

**MARISA VICTÓRIA DINIZ**

**COMPREENDENDO A CULTURA *ON-LINE* DAS  
MULHERES PORTADORAS DE DOENÇA  
TROFOBLÁSTICA GESTACIONAL (DTG)**

**Tese apresentada à Universidade Federal  
de São Paulo – Escola Paulista de  
Medicina, para obtenção do título de  
Mestre em Ciências.**

**ORIENTADORA: Profa. Dra. Sue Yazaki Sun**

**CO-ORIENTADORA: Profa. Dra. Claudia Galindo Novoa Barsottini**

**São Paulo**

**2019**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO**  
**DEPARTAMENTO DE OBSTETRÍCIA**

**PROFESSORES TITULARES DO DEPARTAMENTO DE**  
**OBSTETRÍCIA**

Prof. Dra. Rosiane Mattar

Profa. Dra. Mary Uchiyama Nakamura

**CHEFE DO DEPARTAMENTO DE OBSTETRÍCIA**

Prof. Dr. David Baptista da Silva Pares

**COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM**  
**OBSTETRÍCIA**

Prof. Dr. Edward Araújo Júnior

Diniz, Marisa Victória

Compreendendo a cultura *on-line* das mulheres portadoras de doença trofoblástica gestacional (DTG) / Marisa Victória Diniz.– São Paulo, 2019. 124 f. : il.

Tese (Mestrado) - Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina, Programa de Pós-Graduação do Departamento de Obstetrícia, São Paulo, 2019.

Orientação: Profa. Dra. Sue Yazaki Sun.

Co- Orientação: Profa. Dra. Claudia Galindo Novoa Barsottini.

Understanding the *on-line* culture of women with gestational trophoblastic disease (GDT).

1. Doença trofoblástica gestacional. 2. Redes sociais. 3. Internet.
4. Suporte social. 5. Mola hidatiforme

## **DEDICATÓRIAS**

Dedico este trabalho aos profissionais da saúde capazes de transformar histórias de vida, através da mescla do saber e amor ao próximo. Pessoas capazes de sentir a dor do outro sem mesmo ter tido essa experiência, as quais me inspiro, tenho como exemplo de vida e foram a verdadeira força motriz desta pesquisa.

Também ao meu filho Ruy, que a sua maneira, por vários momentos se mostrou companheiro, colaborativo e compreensivo.

Por fim, uma dedicação mais que carinhosa para todas as pacientes portadoras da doença trofoblástica gestacional (DTG), já tratadas ou ainda em processo de cura, participantes do grupo da Associação Brasileira Doença Trofoblástica Gestacional (ABDTG) na página da rede social Facebook® e do Centro de Referência (CR) da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP/EPM). Mulheres diversas, que mesmo vivendo um drama pessoal se mostram dispostas a oferecer apoio, encorajamento e conforto à tantas outras pessoas, são verdadeiras luzes num momento de tantas angústias e incertezas, fato que observo há muito tempo em ambos ambientes e não somente no virtual.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço aos profissionais do grupo TROFOS pelo auxílio durante a elaboração do projeto científico, todas as observações pontuadas foram de vital importância.

Aos profissionais do Departamento de Obstetrícia minha eterna gratidão, por todos esses anos de convivência, trocas de experiências e contínua oportunidade de crescimento.

Obrigada aos professores da UNIFESP/EPM – campus São Paulo que ministraram aulas de excelência durante este curso de pós-graduação. Afirmo que tive muito prazer em ser discente e que todos os conteúdos agregados neste período ampliaram meu conhecimento de forma extremamente positiva.

Concluo agradecendo à todos os profissionais envolvidos na assistência prestada no CR em DTG da UNIFESP/EPM – Hospital São Paulo, que direta ou indiretamente atuam com carinho para o bom funcionamento do serviço.

## **AGRADECIMENTOS ESPECIAIS**

Agradeço imensamente a orientação da Profa. Dra. Sue Yazaki Sun e a co-orientação da Profa. Dra. Claudia Galindo Novoa Barsottini, que com muito saber, estímulo, dedicação, disponibilidade, generosidade e paciência tornaram real, dentro de tantas dificuldades e limitações esta pesquisa.

Ao Prof. Dr. Maurício Guilherme Viggiano e o Prof. Dr. Antonio Rodrigues Braga Neto pelo brilhante trabalho que realizam diariamente no grupo da ABDTG em rede social no Facebook®, foco de origem desta pesquisa e por todo apoio, colaboração e incentivo ofertados durante este período.

Sinceros agradecimentos à Coordenação e Conselho do Programa de Pós-Graduação do Departamento de Obstetrícia pelo acolhida e auxílio dispensados.

Por fim, à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), fundação do Ministério da Educação (MEC), que desempenha fundamental papel na expansão e consolidação da pós-graduação e forneceu incentivo através de uma bolsa de estudos para a realização deste mestrado.

## **EPÍGRAFE**

Que o mundo virtual seja humano e inspire cada vez mais, através dos acessos remotos, pessoas a serem mais companheiras, a semearem mais amor e compaixão, a ofertarem ajuda e serem mais solidárias. Que através de simples compartilhamentos, sejam capazes de disseminar conhecimentos e promoverem muitas trocas de experiências. Sempre foram estas as minhas reais expectativas quanto a conclusão deste trabalho, que revelasse o quanto pode ser extraordinário, inovador e valioso esse recurso digital.

# SUMÁRIO

DEDICATÓRIA.....	iii
AGRADECIMENTOS.....	iv
AGRADECIMENTOS ESPECIAIS.....	v
EPÍGRAFE.....	vi
SUMÁRIO.....	vii
LISTA DE TABELAS.....	viii
LISTA DE ABREVIATURAS.....	ix
RESUMO.....	x
ABSTRACT.....	xii
<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>18</b>
<b>2 OBJETIVO.....</b>	<b>27</b>
2.1 OBJETIVO PRINCIPAL .....	28
2.2 OBJETIVO ESPECÍFICO.....	28
<b>3 PACIENTES E MÉTODOS.....</b>	<b>29</b>
3.1 DESENHO DO ESTUDO .....	30
3.2 SELEÇÃO DE PACIENTES.....	30
3.3 INSTRUMENTOS PARA COLETA DE DADOS .....	30
3.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO .....	32
3.5 VARIÁVEIS DE ANÁLISE .....	32
3.6 ANÁLISE DE RESULTADOS:.....	34
3.7 TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	35
<b>4 RESULTADOS .....</b>	<b>36</b>
4.1 RESULTADOS: .....	37
<b>5 DISCUSSÃO.....</b>	<b>47</b>
5.1 DISCUSSÃO: .....	48
<b>6 CONCLUSÕES.....</b>	<b>53</b>
6.1 CONCLUSÕES: .....	54
<b>7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....</b>	<b>55</b>
7.1 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS: .....	56
<b>8 ANEXOS.....</b>	<b>60</b>
8.1 ANEXO 1 .....	61
8.2 ANEXO 2.....	62
8.3 ANEXO 3.....	65
8.4 ANEXO 4.....	78
8.5 ANEXO 5.....	79
8.6 ANEXO 6.....	80



## LISTA DE TABELAS

### **Tabela 1.**

Características demográficas da população de estudo conforme o local de tratamento da DTG..... 38

### **Tabela 2.**

Características socioeconômicas e de trabalho de mulheres com DTG e membros de FBGTD que participaram deste estudo..... 39

### **Tabela 3.**

Características clínicas e psicosssexuais de mulheres com DTG e membros de FBDTG que participaram deste estudo.....40

### **Tabela 4.**

Características netnográficas das pacientes com DTG e membros do grupo de Facebook da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional.....43

### **Tabela 5.**

Avaliação trofo-netnográfica das mulheres participantes do estudo.....44

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

ABDTG	Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional
DTG	Doença trofoblástica gestacional
FB	Facebook®
FBABDTG	Facebook® da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional
MH	Mola hidatiforme
MHC	Mola hidatidorme completa
MHP	Mola hidatiforme parcial
NTG	Neoplasia trofoblástica gestacional
hCG	Gonadotrofina coriônica humana
CR	Centro de referência
GO	Ginecologia e obstetrícia
US	Ultrassonografia
CEP	Comitê de ética e pesquisa
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
PCR	Pacientes tratadas em centro de referência
PNCR	Pacientes não tratadas em centro de referência
EPM	Escola Paulista de Medicina
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

## RESUMO

**Objetivos:** Esta pesquisa visa compreender e avaliar a eficiência em relação ao processo de assistência e suporte social recebido pelas mulheres portadoras de DTG do grupo da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional (ABDTG) mediado por uma rede social chamado Facebook® e concluir se o comportamento difere conforme o local de tratamento das mesmas (ou em outros locais). **Metodologia:** Mesclam-se métodos de estudo transversal, netnográfico, com abordagem quantitativa e qualitativa de visão translacional. Inicialmente realizada observação de forma interpretativa e investigativa para o comportamento cultural da comunidade *on-line* das frequentadoras da rede social Facebook® do grupo ABDTG analisando o padrão de interação entre as pacientes, bem como entre pacientes e médicos. Na etapa seguinte as frequentadoras do grupo foram convidadas a responder um questionário *on-line* dividido em três módulos: relacionados à internet, história da doença e perfil socioeconômico, porém com critério de inclusão de ter sido diagnosticada com DTG em algum momento de sua vida e residir no Brasil para o tratamento. As variáveis foram analisadas de forma descritiva mediante a imersão no contexto da rede social analisada com os dados que foram coletados pelo questionário via Google Docs usando Microsoft Excel. As respostas foram divididas em dois grupos para análise estatística: tratadas em centro de referência (PCR) e não tratadas em centro de referência (PNCR). Variáveis quantitativas foram analisadas usando média, desvio padrão, mediana, mínimo e máximo, e o total de observação válidos. Comparação entre os dados quantitativos foram realizados utilizando o teste não paramétrico de Mann-Whitney. Variáveis qualitativas foram analisadas usando frequência e porcentagem. Para comparar os grupos,

quanto às variáveis qualitativas, foram usados os testes de qui-quadrado, o teste exato de Fisher ou a razão de verossimilhança, conforme indicado. O nível de significância foi estabelecido como  $P < 0.05$  para todos os testes. A análise estatística foi conduzida utilizando-se o programa IBM SPSS *Statistics version 22* (IBM Corp., New York, USA). **Resultados:** Constatou-se através de processo investigativo que do total de 5.783 membros, 807 eram pacientes de DTG e elegíveis para participar do estudo, 367 responderam o questionário. Onze pacientes, não residentes no Brasil, foram excluídas e a amostra final foi constituída por 44,1% do total de pacientes (356/807). As características demográficas das pacientes do FBBDTG não mostraram diferença. A análise das características socioeconômicas PNCR tinham maior nível educacional. Do total, 89% (317/356) das pacientes acessavam a internet preferencialmente de suas casas, usando telefone celular. Facebook® e WhatsApp® foram as redes sociais mais frequentemente usadas pelas pacientes (327/356, 92%). Instagram foi mais usado pelas PNCR (114/180) do que pelas PCR (92/176,  $P = .03$ ). Os grupos de interesse dessas pacientes no Facebook® foram aqueles que forneciam respostas para seus questionamentos sobre a doença e opções de tratamento (246/356, 69%) e que proporcionavam troca de experiências entre pessoas que tinham um problema ou interesse similares (274/367, 77%). PNCR encontraram o FBBDTG por meio de pesquisas na Web (139/180 vs 85/176,  $P < .001$ ) enquanto PCR mais frequentemente tiveram indicação dos médicos assistentes do CR para acessar o FBBDTG (64/176 vs 32/180,  $P < .001$ ). PNCR acessaram o FBBDTG por tempo maior que 6 meses (118/180 vs 95/176,  $P = .03$ ;) e levantaram mais questões sobre o tratamento da DTG (107/180) que PCR (84/176,  $P = .01$ ). **Conclusão:** O Facebook® da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional atua como importante ferramenta de suporte para as pacientes, visto a credibilidade que as pacientes declararam

ter nas orientações dadas pelos médicos do grupo. Pacientes com DTG atendidas em locais que não são CR, frequentaram por tempo mais prolongado o FBABDTG e tiveram mais dúvidas acerca da doença, fazendo mais questionamentos.

**Descritores:** Doença trofoblástica gestacional, mola hidatiforme, redes sociais, internet, suporte social.

## ABSTRACT

**Objective:** This study aims to understand and evaluate the efficiency of social assistance and support process received by women with gestational Trophoblastic Disease (GTD) from the Brazilian Association of Gestational Trophoblastic Disease (BAGTD) group mediated by a social network called Facebook®. Furthermore, to conclude if the behavior differs according to the place of treatment (performed in Reference Centers in GTD or other places). **Methodology:** Methods of cross-sectional, netnographic study with quantitative and qualitative approach of translational vision. Initially, an interpretative and investigative observation was performed for cultural behavior on the online community through users of Facebook® network of BAGTD group, analyzing the pattern of interaction among patients as well as between patients and physicians. In the next step, the group members were invited to respond to an online questionnaire divided into three modules: internet-related, history of disease and socioeconomic profile, but with criteria for inclusion of having been diagnosed with GTD at some point in their life and residing in Brazil for treatment. The variables were analyzed in a descriptive way by means of immersion in the social network context analyzed with the data that were collected by the questionnaire using Google Docs and Microsoft Excel. The responses were divided into two groups for statistical analysis: treated in reference center (PRC) and not treated in a reference center (PNRC). Quantitative variables were analyzed using mean, standard deviation, median, minimum and maximum, and the total observation were valid. Comparison between quantitative data was performed using the non-parametric Mann-Whitney test. Qualitative variables were analyzed using frequency and percentage.

To compare the groups, for the qualitative variables, the chi-square test, the Fisher's exact test or the likelihood ratio were used, as indicated. The level of significance was established as  $P < .05$  for all tests. Statistical analysis was conducted using the IBM SPSS Statistics version 22 program (IBM Corp., New York, USA). **Results:** It was verified through an investigative process that of 5,783 members total, 807 were GTD patients and eligible to participate in the study, 367 answered the questionnaire. Eleven patients, non-Brazilian residents, were excluded and the final sample consisted of 44.1% of total patients (356/807). The demographic characteristics of FBBAGTD patients showed no difference. The analysis of socioeconomic characteristics PNRC had higher educational level. Of the total, 89% (317/356) of the patients accessed the cell phone internet preferably from their homes. Facebook® and WhatsApp® were the most used social networks by patients (327/356, 92%). Instagram was more commonly used by PNCR (114/180) than by PRC (92/176,  $P = .03$ ). The interest groups of these patients on Facebook® were those who provided answers to their questions about the disease and treatment options (246/356, 69%) and that provided exchange of experiences among people who had a similar problem or interest (274 / 367, 77%). PNRCs found the FBBAGTD through Web searches (139/180 vs 85/176,  $P < .001$ ) while CRP more frequently were indicated by the attending RC physicians to access the FBBAGTD (64/176 vs 32/180,  $P < .001$ ). PNRC patients accessed the FBBAGTD for a time greater than 6 months (118/180 vs 95/176,  $P = .03$ ;) and raised more questions about DTG treatment (107/180) than CRP (84/176,  $P = .01$ ). **Conclusion:** The FBBAGTD acts as an important support tool for patients, considering the credibility that patients declared to have in the guidelines given by the group's physicians. GTD Patients, who were not treated at Reference Centers, had a longer FBBADTG period and more questions about the disease.

**Keywords:** Gestational trophoblastic disease, hydatidiform mole, social networks, internet and social support.



## **1 INTRODUÇÃO**

Doença trofoblástica gestacional (DTG) é uma anomalia gravídica que se apresenta sob formas clínicas benignas (mola hidatiforme completa e parcial) e malignas, denominada neoplasia trofoblástica gestacional (NTG). A NTG é constituída por mola invasora, coriocarcinoma, tumor trofoblástico do sítio placentário e tumor trofoblástico epitelióide <sup>(1,2,3)</sup>.

A forma clínica mais observada de DTG é a mola hidatiforme (MH) <sup>(3,4)</sup>. No entanto, por se tratar de doença rara, sua incidência tem sido baseada em estudos hospitalares, que são referência no tratamento da doença. Assim, em nosso país, temos a incidência de 1:200 gestações <sup>(5)</sup> a 1:215 gestações <sup>(6)</sup>.

No Reino Unido, onde as revisões histopatológicas de material de abortamento de primeiro trimestre ocorrem de maneira centralizada, é possível obter-se a incidência na população, sendo de 1 mola hidatiforme completa (MHC) para cada 1.000 gestações e 3 molas hidatiformes parciais (MHP) para cada 1000 gestações <sup>(7)</sup>. Guardadas as reservas em se comparar dados hospitalares com populacionais, tem sido relatado que a incidência no Brasil é aproximadamente de 5 a 10 vezes maior, que a encontrada na América do Norte e Europa <sup>(8, 9)</sup>.

O sintoma mais presente na MH é o sangramento vaginal. No entanto, quando diagnosticadas no primeiro trimestre, o sangramento vaginal esteve presente em apenas 42% dos casos das MHC e em 15 % das MHP <sup>(10)</sup>. Com a crescente disponibilidade dos aparelhos de ultrassonografia e do teste hormonal de hCG <sup>(10,11)</sup>, a idade gestacional média ao diagnóstico da MH, tem sido precoce, no primeiro trimestre (MHC 9 semanas e MHP 12 semanas) antes do aparecimento dos sintomas clássicos <sup>(10,12,13)</sup>. Os sinais e sintomas clássicos da mola hidatiforme, como volume uterino maior que o esperado para a idade gestacional, pré-

eclâmpsia, hiperemese gravídica, cistos teca-luteínicos e hipertireoidismo<sup>(10,12,13)</sup> tem sido menos frequentes, também em decorrência do diagnóstico precoce<sup>(10,12,13)</sup>. É interessante acrescentar que esses sinais clínicos são mais evidenciados na MHC, pois na MHP o quadro clínico se assemelha às situações de abortamento retido sendo o diagnóstico feito retrospectivamente, na maior parte das vezes, por meio da análise histopatológica do material resultante de esvaziamento uterino<sup>(7,10)</sup>.

O tratamento da MH é o esvaziamento uterino por vácuo-aspiração que deve ser prontamente realizado. Pesquisadores e especialistas na área de Ginecologia e Obstetrícia (GO) comprovaram que mulheres portadoras de DTG encaminhadas aos Centros de Referências (CR) de tratamento da DTG possuem menor incidência de complicações<sup>(9)</sup>.

A gravidez molar, MHC e MHP, apresentam potencial para transformação maligna, ou seja, NTG. A taxa de malignização foi de 17,7% para MHC e de 4,1% para (MHP) obtida em estudo de base hospitalar<sup>(10)</sup>. No Reino Unido, esta taxa foi de 15% para MHC e reduzida para 0,5 a 1% para MHP<sup>(7)</sup>. Vale ressaltar que, mulheres acometidas pela NTG, quando recebem tratamento rápido e adequado, podem alcançar alto índice de cura, inclusive com garantia da preservação da vida reprodutiva<sup>(5, 7, 8, 9, 14)</sup>.

O diagnóstico de NTG é baseado na avaliação semanal do hCG, seguindo os seguintes critérios: 4 dosagens semanais estáveis, 3 dosagens semanais ascendentes, hCG positivo até 6 meses após o esvaziamento ou exame histopatológico de coriocarcinoma. Enfatizamos que este tipo de neoplasia é singular, pois sua confirmação diagnóstica é obtida, na grande maioria das vezes, pela avaliação do hCG, sem exame anatomopatológico<sup>(15)</sup>. Portanto, após o esvaziamento uterino por vácuo-aspiração, na semana imediata, a paciente deverá ser orientada a dar início ao acompanhamento

ambulatorial para seguimento pós-molar (monitoramento semanal dos níveis séricos de hCG com associação de uso rigoroso de método contraceptivo <sup>(16)</sup>).

Vale lembrar, que o coriocarcinoma, tumor trofoblástico de sítio placentário e tumor trofoblástico epitelóide, podem também advir de gestações não molares (gravidez a termo, ectópicas e abortamentos) <sup>(17,18)</sup>.

Firmado o diagnóstico de NTG, o estadiamento deverá ser realizado e classificado em baixo ou alto risco <sup>(17,18,19)</sup>, instituindo-se terapia adequada, na maior parte das vezes, quimioterápica (apresentando resultados de cura próxima dos 100%) <sup>(17,18,19)</sup>.

No Brasil, o controle pós molar é realizado rotineiramente, de forma presencial, o que envolve duas visitas semanais ao serviço de saúde. Uma delas para coleta de sangue e outra para consulta médica. Apesar de parecer simples, isto acarreta diversos transtornos, sob diversos aspectos, influenciados por fatores socioeconômicos e psicológicos, podendo levar ao comprometimento ou abandono do tratamento. Quando elaboramos nosso projeto de pesquisa, a legislação brasileira ainda não permitia que a atuação do serviço médico fosse diferente do praticado conforme resolução do Conselho Federal de Medicina, resolução nº 1974, em seu artigo 3º, inciso j <sup>(20)</sup>.

Devemos assegurar às portadoras de DTG condições para que seja possível a realização correta de seu seguimento, pois além de obter melhor prognóstico, terá garantido futuro reprodutivo e qualidade de vida. A demora no reconhecimento da mola hidatiforme, bem como de sua transformação em NTG, além de piorar o prognóstico do tratamento, pode acarretar problema social e consequentemente elevar gastos públicos <sup>(21,22)</sup>.

Num país continental como o Brasil, possuímos CR distribuídos em pontos estratégicos por toda sua extensão territorial, faz com que as

normas e diretrizes necessárias para o tratamento de DTG sejam amplamente divulgadas e assim possibilita diminuir a incidência de complicações ocasionadas pelo desconhecimento dessa doença obstétrica e seu respectivo tratamento <sup>(5,9)</sup>.

A sistematização da assistência praticada e difundida pelos especialistas (caráter multidisciplinar) <sup>(9)</sup> nos CR para o tratamento da DTG, bem como todos os trabalhos de pesquisa científica ali desenvolvidos sobre essa temática, vem colaborando para a maior compreensão dessa patologia e favorecendo na descoberta de novos métodos diagnóstico e de tratamento <sup>(5)</sup>.

O Brasil é um país em desenvolvimento, com extensa área territorial e vasta diversidade sociocultural <sup>(8)</sup>, porém pode se tornar acessível através dos recursos digitais disponíveis. O Brasil é o primeiro país em tempo de conexão diária na internet, (5 horas e 12 minutos), já atingiu mais da metade de sua população (95,4 milhões com idade de 10 ou mais anos) e se verifica que a população de menor renda é menos conectada; esses dados foram extraídos do último Suplemento de Tecnologia da Informação e Comunicação da Pesquisa Nacional por Amostras de Domicílios (Pnad) em 2014, divulgados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) <sup>(23)</sup>.

As redes sociais virtuais são canais de grande fluxo na circulação de informações, vínculos, valores e discursos sociais. Tudo acaba por se mesclar e dessa forma amplia o conhecimento. Isso tem interferido diretamente nas estruturas sociais, econômicas e educacionais de diversas vertentes. Ao mesmo tempo que impulsiona o desenvolvimento de muitas áreas, requer a ruptura de paradigmas culturais pré-estabelecidos em nossa sociedade <sup>(24,25)</sup>.

Em 2014, o médico brasileiro, Prof. Dr. Mauricio Guilherme Viggiano, especialista na área de GO e coordenador do CR de Goiânia, experiente e sensível às dificuldades enfrentadas por portadoras da DTG e suas complicações, deu início a um projeto inovador e audacioso.

Desenvolveu um grupo dentro da página da rede social denominada Facebook®, com o objetivo inicial de direcionar com maior agilidade portadoras da doença ao tratamento adequado.

Para atingir este objetivo, ciente das dificuldades impostas pela dimensão do nosso país e problemas de ordem socioeconômica da população, reuniu outros especialistas dos CR dispersos pelo Brasil, um de cada Estado e formou equipe, que desde então, trabalham em parceria com o projeto, oferecendo assistência através do Sistema Único de Saúde (SUS).

Por meio desta proposta, que atualmente tem apoio da Associação Brasileira de Doenças Trofoblásticas Gestacional (ABDTG), o grupo social passou a atuar como facilitador no processo de recuperação da saúde, com perfil de autoajuda, que possui em sua população não somente portadoras da DTG, mas também familiares e profissionais da área da saúde interessados em conhecer ou se atualizar um pouco mais sobre a doença.

Essa ferramenta *on-line*, possui dois profissionais médicos, GO, especialistas em DTG, que de maneira voluntária, exercem a função de moderadores e administradores do grupo. São eles: Prof. Dr. Mauricio Guilherme Viggiano e Prof. Dr. Antonio Rodrigues Braga Neto que possuem experiência no âmbito da assistência, no ensino e nas pesquisas científicas nacionais e internacionais sobre o assunto.

Ambos profissionais oferecem orientações de maneira rápida para as frequentadoras, esclarecem suas dúvidas referente ao tratamento de

DTG ou assuntos relacionados e as direcionam para um CR mais próximo da sua residência para o tratamento, quando necessário.

Quando da elaboração do projeto, o grupo possuía mais de 4.150 usuárias cadastradas (novembro de 2016), no qual muitas delas, mesmo após o término de seu tratamento ou de terem adquirido as informações que precisavam (sobre a patologia e ou tratamento), persistem de maneira colaborativa na comunidade, oferecendo auxílio emocional, acolhendo outras frequentadoras, trocando experiências e até mobilizando recursos financeiros para assegurar que deslocamentos necessários para o tratamento de outras portadoras menos favorecidas possam ocorrer. Hoje, o grupo possui 7.711 membros.

Como já mencionado, o grupo foi desenvolvido para atender mulheres brasileiras, no entanto, já existem frequentadoras de outros países.

Diante da observação, por mais de um ano, de diversas postagens neste grupo, surgiu o interesse em conhecer melhor a cultura dessas frequentadoras e assim poder identificar através da análise de dados coletados por meio de um questionário *on-line*, possíveis sugestões de melhorias para essa importante ferramenta virtual, já que esse recurso tem se mostrado com alto potencial educativo e colaborativo no processo de cura <sup>(24)</sup>.

Na área da saúde, pesquisas com enfoque e abordagem no meio digital, na rede social Facebook® já têm sido realizadas <sup>(25,26)</sup>. No entanto, não verificamos nenhum trabalho publicado abordando o tema DTG associado à rede social. Sendo assim, para executarmos essa pesquisa, será necessário invadirmos áreas do conhecimento ainda pouco utilizadas em nosso meio para a elaboração de trabalhos científicos. Faremos relações interdisciplinares que certamente nos favorecerão ao crescimento mútuo e

serão benéficas, pois teremos obrigatoriamente que nos aprofundar em temas tecnológicos e do mundo virtual.

Denominada netnografia, possui como definição uma forma de pesquisa do ramo da Etnografia, adaptada para incluir a influência da internet nos mundos sociais contemporâneos, estudando o comportamento de indivíduos ou grupos sociais na internet e também as dinâmicas desses grupos no ambiente *on-line* <sup>(24,27)</sup> .

Essa metodologia é inovadora e para conseguirmos explorar ao máximo os dados que serão coletados por meio de um questionário *on-line*, teremos nossas variáveis analisadas através da seleção de uma abordagem de métodos mistos que englobam: o caráter quantitativo, qualitativo com visão translacional<sup>(24, 27, 28, 29, 30, 31)</sup> .

Os métodos escolhidos já são bastante divulgados e utilizados em pesquisas das Ciências Humanas e de Informática em Saúde. Podemos descrever que a abordagem qualitativa será útil para explorar e compreender significados, ao passo que a quantitativa será usada para testar teorias examinando as relações entre variáveis mensuráveis da pesquisa<sup>(24, 27, 28, 29, 30, 31)</sup> .

A pesquisa translacional (*translational research*) possui características capazes de romper a distância entre os pesquisadores e os campos de prática, tendo extrema importância na tradução acadêmica e interdisciplinar para a promoção da qualidade na assistência aos pacientes, ou seja, provocam mudanças na prática assistencial e na condução de problemas de saúde importantes<sup>(28)</sup>.

Existe um grande enfoque na pesquisa translacional para a valorização do trabalho interdisciplinar, que com a união de várias especialidades, possam não apenas resolver o problema de pacientes e comunidades, mas também influenciar na formulação de políticas de saúde



condizentes com a necessidade da população <sup>(28,29,30)</sup>, o que faz parte de nosso objetivo.

Nossa motivação em conhecer a cultura das frequentadoras do grupo social se tornou ainda mais intensa frente a possibilidade de realizarmos um trabalho científico inédito mundialmente e que possivelmente não só trará benefícios ao tratamento das portadoras de DTG, mas também agregará valor ao meio acadêmico e científico.

## **2 OBJETIVO**

## **2.1      Objetivo principal**

Compreender e avaliar a eficiência em relação ao processo de assistência e suporte social recebido pelas mulheres portadoras de DTG do grupo da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional (ABDTG) mediado por uma rede social.

## **2.2      Objetivo específico**

Avaliar se o comportamento no FBABDTG das pacientes com doença trofoblástica gestacional difere conforme o local de tratamento das mesmas (realizado em Centros de Referência em DTG ou em outros locais).

### **3 PACIENTES E MÉTODOS**

### **3.1 Desenho do estudo**

Estudo transversal, netnográfico, de abordagem quantitativa e qualitativa de visão translacional.

### **3.2 Seleção de pacientes**

Em novembro de 2016, o grupo social da ABDTG no Facebook® tinha 4192 membros, entre os quais, portadoras da DTG, profissionais da saúde e pessoas interessadas em entender a doença. Em cinco de outubro de 2017, momento em que a coleta de questionários foi encerrada, o grupo tinha 5783 membros. Devido à natureza do estudo, a amostra foi não probabilística, obtida por conveniência.

### **3.3 Instrumentos para coleta de dados**

1. Observação de forma interpretativa e investigativa para o comportamento cultural da comunidade *on-line* das frequentadoras da rede social Facebook® do grupo ABDTG: a pesquisadora, que por 12 meses anteriormente à pesquisa, frequentava diariamente o grupo, continuou a fazê-lo, durante todo o período do estudo, por pelo menos 3 horas diárias. Observou o padrão de interação entre as pacientes, bem como entre pacientes e médicos. Essas interações ocorreram via posts, comentários escritos aos posts, ou “likes” aos posts, sinalizados como “positivo” (polegar elevado). A pesquisadora documentou os usos de linguagem recorrentes, símbolos, ou tipos de comportamento peculiar aos membros do Facebook® da ABDTG.

2. Questionário com 33 questões. As frequentadoras do grupo foram convidadas a responder um questionário *on-line* (anexo 3) elaborado dentro da plataforma do *G Suit* da *Google*, tendo a anuência dos moderadores e administradores do grupo, Prof. Dr. Maurício Guilherme Viggiano e Prof. Dr. Antônio Rodrigues Braga Neto.

As 33 questões do questionário foram divididas em três módulos:

- ✓ Relacionados à internet.
- ✓ História da doença.
- ✓ Perfil socioeconômico.

O questionário foi criado na plataforma *G Suit* da *Google* usando o aplicativo *Google Forms* (<https://gsuite.google.com>), e ficou disponibilizado *on-line* pelo período de seis de março a cinco de outubro de 2017, em destaque, na primeira página do Facebook® da ABDTG. No período de seis de março a cinco de abril de 2017, não realizamos nenhum encorajamento para as pacientes responderem o questionário. De seis de abril a 10 de junho de 2017, a pesquisadora, identificando-se como enfermeira do CR do Hospital São Paulo, enviou mensagens individuais às pacientes que não haviam respondido o questionário, convidando-as a participar da pesquisa. Em onze de junho de 2017, um dos moderadores da página do Facebook®, Dr. Antonio Rodrigues Braga Neto, “marcou” pacientes que ainda não tinham respondido, convidando-as uma última vez. Nenhum convite adicional foi feito pelos moderadores do Facebook® da ABDTG. Ao longo do tempo, as respostas ao questionário foram progressivamente diminuindo, de modo que, em cinco de outubro de 2017, consideramos oportuno o encerramento da pesquisa.

### 3.4 Critérios de inclusão

- Ser frequentadora do grupo da ABDTG da rede social do Facebook®.
- Ser residente no Brasil durante o tratamento da DTG.
- Ter recebido o diagnóstico ou suspeita de DTG, em algum momento de sua vida.
- Ter aceito participar da pesquisa de maneira voluntária.
- Realizar o preenchimento do questionário *online*.

### 3.5 Variáveis de análise

As variáveis foram analisadas de forma descritiva mediante a imersão no contexto da rede social analisada, ou seja, avaliando o comportamento das frequentadoras do grupo portadoras de DTG: (1) indivíduos familiarizados entre eles, (2) comunicações que foram especificamente identificadas e não-anônimas, (3) grupos com linguagens, símbolos, e normas específicas e, (4) comportamentos de manutenção do enquadramento dentro das fronteiras de dentro e fora do grupo

As variáveis do questionário foram agrupadas em 3 grupos: 1 Rede social, 2 História da doença, e 3 Perfil socioeconômico.

#### **Em relação à rede social**

- Dispositivo mais utilizado.
- Local usual dos acessos.
- Redes sociais mais de acessadas.
- Grupos de interesse mais frequentes.

## **Em relação à história da doença**

- Nível de conhecimento que possuía sobre a DTG no momento do diagnóstico.
- Atuação da equipe de saúde no momento do diagnóstico da DTG.
- Acesso ao grupo social da ABDTG do Facebook®.
- O momento que se encontra do tratamento.
- Apoio do parceiro, qualidade da vida sexual e uso de método contraceptivo.
- Desejo de nova gestação ou prole constituída.
- A motivação, tempo que participa, frequência dos acessos e tipos de postagens no grupo social.
- História familiar associada a DTG
- Credibilidade das postagens dos médicos moderadores do grupo social.
- Credibilidade das postagens das frequentadoras do grupo social.
- Necessidade de agregar outros profissionais como moderadores ao grupo social.
- A qualidade do atendimento nos CR.
- Avaliar a qualidade do serviço prestado pelo grupo do Facebook® para dar início ao tratamento da DTG.
- Possibilidade de criação de grupo social online exclusivo do CR onde realiza seu tratamento.



### **Em relação ao perfil socioeconômico**

- Idade.
- Altura.
- Peso corpóreo (atual e quando diagnosticada portadora de DTG).
- Cor/etnia.
- Escolaridade.
- Procedência (cidade e país onde mora).
- Atividade remunerada.
- Número de dependentes.
- Dificuldades trabalhistas.

### **3.6 Análise de resultados:**

Os dados foram coletados via Google Docs e analisados usando Microsoft Excel. As pacientes que responderam à pesquisa foram divididas em dois grupos para análise estatística: tratadas em centro de referência (PCR) e não tratadas em centro de referência (PNCR). Variáveis quantitativas foram analisadas usando média, desvio padrão, mediana, mínimo e máximo, e o total de observação válidos. Comparação entre os dados quantitativos foram realizados utilizando o teste não paramétrico de Mann-Whitney. Variáveis qualitativas foram analisadas usando frequência e porcentagem. Para comparar os grupos, quanto às variáveis qualitativas, foram usados os testes de qui-quadrado, o teste exato de Fisher ou a razão de verossimilhança, conforme indicado. O nível de significância foi estabelecido como  $P < 0.05$  para todos os testes. A análise estatística foi conduzida utilizando-se o programa IBM SPSS *Statistics version 22* (IBM Corp., New York, USA).

### **3.7 Termo de consentimento livre e esclarecido**

Foi postado um convite via *on-line* (anexo1) na página da rede social do Facebook®, dentro do grupo da ABDTG, onde as voluntárias interessadas foram direcionadas para participar da pesquisa.

O termo de consentimento assim como o de livre esclarecimento (anexo 2) foi adaptado para o meio digital e disponibilizado junto com o questionário (anexo 3), que foi submetido ao Comitê de Ética Institucional (CEP) da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), obtendo aprovação sob número 0019/2017 (anexo 2).

## **4 RESULTADOS**

## 4.1 Resultados:

Em 5 de outubro de 2017, data em que a coleta de dados foi encerrada, a página do Facebook® da ABDTG tinha 5.783 membros. Entre eles, 807 constituíram a população de estudo, porque foram identificados como pacientes que tiveram DTG, pela análise de postagens realizadas. Os outros membros foram excluídos pelas seguintes razões: 92 membros foram identificados como parentes de pacientes, 2.990 como profissionais ou estudantes da área de saúde, e os restantes, não puderam ser identificados, por falta de informação.

Entre as 807 pacientes com DTG, que eram membros do FBABDTG e, portanto, elegíveis para participar do estudo, 367 responderam o questionário. Onze pacientes, não brasileiras, foram excluídas. A amostra final foi constituída por 44,1% do total de pacientes (356/807).

Na primeira fase da pesquisa, na qual nenhum encorajamento para participação foi feito, 52,2% (186/356) participaram do estudo. Após envio de mensagens de texto, individualizadas, pela pesquisadora principal, 23% (82/356) responderam. 24,7% (88/356) somente participaram do estudo, após pedido de um dos moderadores do FB da ABDTG.

As características demográficas das pacientes do FBABDTG não mostraram diferença entre as 176 PCR e as 180 PNCR (tabela 1). Importante notar, que a proporção de mulheres residentes em cidade com CR, não foi significativamente diferente entre mulheres tratadas (79/176) ou não tratadas (70/180;  $P=.25$ ) em um CR.

A análise das características socioeconômicas das participantes do FBABDTG (tabela 2), mostrou que PNCR tinham maior nível educacional que as PCR (pós-graduação: 53/180 vs 32/176;  $P=0.009$ ). Não houve diferenças entre os grupos com relação a problemas no trabalho, bem como entre o número de mulheres empregadas entre as PCR (115/116) e PNCR (117/180;  $P=0.94$ ).

**Tabela 1.** Características demográficas da população de estudo conforme o local de tratamento da DTG.

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Tratadas fora de centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Idade (mediana, quartil)</b> <b>n = 354*, n (%)</b>			0.43
< 20 anos	11(6.3)	6 (3.4)	
20-39	150(85.7)	159(88.8)	
≥ 40	14(8.0)	14(8)	
<b>Regiões do Brasil n(%)</b>			0.50
Norte	4(2.3)	9 (5.0)	
Nordeste	24(13.6)	22 (12.2)	
Sudeste	102(58)	97(53.9)	
Centro Oeste	23(13.1)	21(11.7)	
Sul	23(13.1)	31(17.2)	
Vive em uma cidade que tem um centro de referência em DTG n(%)	79(44.9)	70(38.9)	0.25
<b>Etnia <sup>#</sup> – n = 352 **, n (%)</b>			0.77
Branca	94 (54.7)	101(56.4)	
Preta	13 (7.6)	13(7.3)	
Pardo	54 (31.4)	58(32.4)	
Amarela	11(6.4)	7(3.9)	

¥ DTG – Doença Gestacional Trofoblástica

\* duas pacientes não indicaram a idade

# De acordo com o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Características étnico-raciais da população. Classificações e identidades. 2013. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv63405.pdf> Acessado em 18 de fevereiro de 2018.

\*\* 3 pacientes optaram por não declarar etnia/ raça e apenas um era indígena e excluído

a. Test qui-quadrado

A maioria das pacientes que responderam o questionário encontravam-se em remissão da DTG (210/356 após remissão espontânea e 67/356 após quimioterapia, (tabela 3). PCR sentiram-se mais seguras e confiantes no momento do diagnóstico da DTG (84/176) que PNCR (53/180;  $P=.001$ ). No mesmo sentido, PNCR relataram mais frequentemente (55/180) que PCR (32/176;  $P=.007$ ) que, o que mais as afetaram negativamente no momento do diagnóstico, foi o fato dos médicos não explicarem a DTG. PCR mais frequentemente receberam todo tratamento pelo SUS, Sistema Único de Saúde, sistema público de saúde brasileiro, do que PNCR (106/176 vs 60/180,  $P<.001$ ). Também, houve migração mais pronunciada, de pacientes do sistema privado de saúde entre as PCR (29/176) do que entre as PNCR (16/180;  $P<.001$ ). Embora PCR e PNCR tenham relatado atividade sexual similar ( $P=.37$ ), notou-se que menos que a metade das PNCR (86/180) usavam método contraceptivo hormonal comparado com a maioria das PCR (121/176;  $P<.001$ ).

**Tabela 2.** Características socioeconômicas e de trabalho de mulheres com DTG e membros de FBABGTD que participaram deste estudo.

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Tratadas fora de centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Quantas pessoas vivem em sua casa além de você?</b> <sup>d</sup>			0.14 <sup>b</sup>
≤ 1, n (%)	67 (38.1)	54 (30.0)	0.27 <sup>a</sup>
2-3, n (%)	87 (49.4)	100 (55.6)	
≥ 4, n (%)	22 (12.5)	26 (14.4)	
<b>Quantas pessoas contribuem financeiramente para o sustento de sua casa?</b> <sup>d</sup>			0.44 <sup>b</sup>
≤ 2, n (%)	160 (90.9)	159 (88.3)	0.43 <sup>a</sup>
≥ 3, n (%)	16 (9.1)	21 (11.7)	

**Tabela 2. Continuação**

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Tratadas fora de centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Participantes remunerados durante o tratamento <sup>¥</sup></b>	115 (65.3)	117 (65.0)	0.95 <sup>a</sup>
Relatou ter tido algumas dificuldades de trabalho para seguir seu tratamento – N=232	9 (5.1)	12 (6.7)	0.53
Atestados ou laudos médicos foram recusados	3 (1.7)	2 (1.1)	0.68 <sup>c</sup>
Foi pressionada para tirar licença	2 (1.1)	4 (2.2)	0.69 <sup>c</sup>
Participantes que tiveram redução de ganho financeiro com significativo impacto na renda familiar mensal	3 (1.7)	5 (2.8)	0.72 <sup>c</sup>
<b>Nível Educacional – (n=356), n(%)</b>			<b>0.009 <sup>a</sup></b>
Ensino Fundamental	12 (6.8)	5 (2.8)	
Ensino Médio	85 (48.3)	65 (36.1)	
Ensino Superior	47 (26.7)	57 (31.7)	
Pós-Graduação	32 (18.2)	53 (29.4)	

<sup>¥</sup> DTG – Doença Gestacional Trofoblástica

a. Teste qui-quadrado

b. Teste Não paramétrico Mann-Whitney

c. Teste Fisher Exact

d. Mediana, quartil

**Tabela 3. Características clínicas e psicosssexuais de mulheres com DTG e membros de FBABDTG que participaram deste estudo.**

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Não tratadas em centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Em que ponto do tratamento DTG você se encontra?</b>			0.22 <sup>b</sup>
Esperando por evacuação molar	2 (1.1)	1 (0.6)	
Acompanhamento pós-molar	30 (17.0)	33 (18.3)	
Quimioterapia	9 (5.1)	4 (2.2)	
Remissão espontânea	96 (54.5)	114 (63.3)	
Remissão após quimioterapia	39 (22.2)	28 (15.6)	

**Tabela 3. Continuação**

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Não tratadas em centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Quanto à afirmação: "Quando eu recebi o diagnóstico de suspeita de Gravidez Molar, chamada Mola Hidatiforme ou Doença Trofoblástica Gestacional (DTG), a equipe de saúde que me atendeu, me informou de maneira acessível e esclarecedora do que se tratava essa doença, como e onde seria o meu tratamento. Fui encaminhada e meu tratamento teve início rapidamente. Me senti segura e confiante!!"</b>			<b>0.001 <sup>b</sup></b>
Concordo plenamente	84 (47.7)	53 (29.4)	
Aceita	40 (22.7)	49 (27.2)	
Nem Concorda ou Discorda	0 (0.0)	4 (2.2)	
Discordo	14 (8.0)	15 (8.3)	
<b>O que contribuiu para a experiência negativa quando você recebeu o diagnóstico de DTG?</b>			
Os médicos usaram palavras complicadas, o que dificultou minha compreensão	12 (6.8)	20 (11.1)	0.16 <sup>a</sup>
Os médicos não explicaram minha doença	32 (18.2)	55 (30.6)	<b>0.007 <sup>a</sup></b>
Embora os médicos tenham me explicado sobre o GTD, eu não entendi	10 (5.7)	19 (10.6)	0.09 <sup>a</sup>
Os médicos não explicaram como meu tratamento deveria ser	35 (19.9)	43 (23.9)	0.36 <sup>a</sup>
Os médicos não explicaram onde meu tratamento deveria ser	30 (17.0)	35 (19.4)	0.56 <sup>a</sup>
Eu não consegui agendar minha consulta rapidamente no centro de referência	7 (4.0)	9 (5.0)	0.64 <sup>a</sup>
<b>Durante o acompanhamento pós-molar, como você está evitando a gravidez? *</b>			
Métodos hormonais	121 (68.8)	86 (47.8)	<b>&lt; 0.001 <sup>a</sup></b>
Preservativo	38 (21.6)	53 (29.4)	0.089 <sup>a</sup>
Métodos contraceptivos comportamentais	19 (10.8)	29 (16.1)	0.142 <sup>a</sup>
<b>Quanto ao local do meu tratamento</b>			<b>&lt; 0.001 <sup>b</sup></b>
Eu comecei no sistema público de saúde, onde fiz todo o meu tratamento	106 (60.2)	60 (33.3)	
Eu comecei no sistema público de saúde, mas depois fui para o sistema privado de saúde onde fiz todo o meu tratamento	1 (0.6)	7 (3.9)	
Eu comecei no sistema de saúde privado, mas depois fui para o sistema de saúde pública onde fiz todo o meu tratamento	29 (16.5)	16 (8.9)	
Eu comecei no sistema privado de saúde, onde fiz todo o meu tratamento	10 (5.7)	76 (42.2)	
Eu faço o meu tratamento em ambos os serviços (públicos e privados)	30 (17.0)	21 (11.7)	



**Tabela 3. Continuação**

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Não tratadas em centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Como é o relacionamento com o seu parceiro após o diagnóstico do DTG? n = 355 **</b>			0.48 <sup>b</sup>
A DTG nos aproximou	62 (35.4)	47 (26.1)	
Nosso relacionamento é o mesmo	87 (49.7)	105 (58.3)	
Eu sinto que meu relacionamento enfraqueceu	15 (8.6)	14 (7.8)	
Eu terminei meu relacionamento por minha própria iniciativa	6 (3.4)	7 (3.9)	
Meu parceiro me deixou	3 (1.7)	3 (1.7)	
Eu não tinha relacionamento estável	2 (1.1)	4 (2.2)	
<b>Como tem sido sua vida sexual desde que você recebeu o diagnóstico de DTG?</b>			0.37 <sup>a</sup>
Similar	112 (63.6)	125 (69.4)	
Melhor	12 (6.8)	6 (3.3)	
Pior	38 (21.6)	33 (18.3)	
Eu não tenho uma vida sexual	14 (8.0)	16 (8.9)	
Tenho pelo menos um filho	82 (46.6)	93 (51.7)	0.34 <sup>a</sup>
<b>Ficaria grávida de novo?</b>			0.37 <sup>a</sup>
Sim	113 (64.2)	127 (70.6)	
Talvez	32 (18.2)	24 (13.3)	

\* Mais de uma opção foi possível

\*\* Um paciente não respondeu a esta pergunta

a. Teste qui-quadrado

b. Teste da razão de verossimilhança

A tabela 4 apresenta as características netnográficas dos membros participantes do FBABDTG. Do total, 89% (317/356) das pacientes acessavam a internet preferencialmente de suas casas, usando telefone celular. Facebook® e WhatsApp® foram as redes sociais mais frequentemente usadas pelas pacientes (327/356, 92%). Instagram foi mais usado pelas PNCR (114/180) do que pelas PCR (92/176, P=.03). Os grupos de interesse dessas pacientes no Facebook® foram aqueles que forneciam respostas para seus questionamentos sobre a doença e opções de tratamento (246/356, 69%) e que proporcionavam troca de experiências entre pessoas que tinham um problema ou interesse similares (274/367, 77%).

**Tabela 4.** Características netnográficas das pacientes com DTG e membros do grupo de Facebook da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional.

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Não tratadas em centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>De qual local você acessa a internet preferencialmente? a, n(%)</b>			
De casa	171 (97.2)	174 (96.7)	0.79b
Do trabalho	42 (23.9)	54 (30)	0.19b
<b>Na maioria das vezes, qual dispositivo você utiliza para acessar a internet? n(%)</b>			
Desktop	9 (5.1)	10 (5.6)	0.85b
Celular ou smartphone	158 (89.9)	159 (88.3)	0.66b
Notebook ou laptop	8 (4.5)	10 (5.6)	0.66b
<b>Quais tipos de redes sociais você participa além do Facebook? a, n(%)</b>			
Blog	5 (2.8)	3 (1.7)	0.50c
Twitter	10 (5.7)	17 (9.4)	0.18b
Instagram	92 (52.3)	114 (63.3)	0.03b
WhatsApp	162 (92)	165 (91.7)	0.90b
G+	11 (6.3)	13 (7.2)	0.71b
Snapchat	14 (8.0)	25 (13.9)	0.07b
<b>Quais tipos de grupos você procura no Facebook? a, n(%)</b>			
Aqueles que oferecem suporte emocional	38 (21.6)	37 (20.6)	0.81b
Que respondem minhas dúvidas sobre a doença e opções de tratamento	117 (66.5)	129 (71.7)	0.29b
Que proporcionam atividades de lazer	47 (26.7)	46 (25.6)	0.81b
Que recomendam serviços e profissionais especializados	61 (34.7)	49 (27.2)	0.13b
Que proporcionam troca de experiências entre pessoas que tiveram um problema semelhante	133 (75.6)	141 (78.3)	0.54b

**a.** mais que uma resposta foi possível

**b.** Teste do qui-quadrado

**c.** Teste exato de Fisher

PNCR encontraram o FBABDTG por meio de pesquisas na Web (139/180 vs 85/176,  $P < .001$ ; tabela 5) enquanto PCR mais frequentemente tiveram indicação dos médicos assistentes do CR para acessar o FBABDTG (64/176 vs 32/180,  $P < .001$ ; tabela 5). PNCR acessaram o FBABDTG por tempo maior que 6 meses (118/180 vs 95/176,  $P = .03$ ; tabela 5) e levantaram mais questões sobre o tratamento da DTG (107/180) que PCR (84/176,  $P = .01$ ; tabela 5).

**Tabela 5.** Avaliação trofo-netnográfica das mulheres participantes do estudo.

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Não tratadas em centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Como você conheceu o grupo do Facebook® da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional?</b>			
Pesquisando sites e páginas na internet	85 (48.3)	139 (77.2)	<b>&lt; 0.001<sup>a</sup></b>
Indicação de amigos	11 (6.3)	9 (5.0)	0.61 <sup>a</sup>
Indicação de pacientes	19 (10.8)	6 (3.3)	<b>0.006<sup>a</sup></b>
Indicação de médicos que me tratam de DTG	64 (36.4)	32 (17.8)	<b>&lt; 0.001<sup>a</sup></b>
<b>Com que frequência você acessa esse grupo no Facebook®? - N = 355 *</b>			<b>0.02<sup>a</sup></b>
Diariamente	122 (69.7)	103 (57.5)	
Semanal	36 (20.6)	61 (34.1)	
Raramente	17 (9.7)	15 (8.4)	
<b>Há quanto tempo você está neste grupo no Facebook®?</b>			<b>0.03<sup>a</sup></b>
≤ 6 meses	81 (46)	62 (34.4)	
> 6 meses	95 (54)	118 (65.6)	
<b>Quais são os principais motivos que levam a seguir este grupo no Facebook®? (*)</b>			
Eu acho apoio emocional e psicológico no grupo	87 (49.4)	90 (50.0)	0.91 <sup>a</sup>
Eu recebo mais informações sobre a doença e tratamento	138 (78.4)	148 (82.2)	0.36 <sup>a</sup>
Recebo orientações para profissionais especializados e centro de referência para tratamento e acompanhamento	68 (38.6)	78 (43.3)	0.37 <sup>a</sup>
Eu amplio minha rede de amigos virtuais	4 (2.3)	7 (3.9)	0.38 <sup>a</sup>
Eu tenho a oportunidade de interagir com pacientes com DTG	103 (58.5)	102 (56.7)	0.72 <sup>a</sup>

**Tabela 5. Continuação**

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Não tratadas em centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Você já publicou ou gostou de algo neste grupo no Facebook®?</b>			
Sim	160 (90.9)	162 (90.0)	0.770 <sup>a</sup>
Não	16 (9.1)	18 (10.0)	
<b>Se não, por que não? (*) - N = 34</b>			
Eu não me sinto confortável	4 (25)	3 (16.7)	0.68 <sup>a</sup>
Eu prefiro apenas assistir	10 (62.5)	11 (61.1)	0.93 <sup>a</sup>
Eu acho que é muita exposição	1 (6.3)	3 (16.7)	0.60 <sup>a</sup>
Fiz perguntas sobre o meu tratamento	84 (52.5)	107 (66.0)	<b>0.01</b> <sup>a</sup>
Dei apoio a alguém que estava desencorajada com a doença	78 (48.8)	75 (46.3)	0.66 <sup>a</sup>
Compartilhei o sucesso do meu tratamento	73 (45.6)	76 (46.9)	0.82 <sup>a</sup>
Ofereci conforto e palavras de encorajamento	35 (21.9)	41 (25.3)	0.47 <sup>a</sup>
Comentei uma publicação que achei apropriada	116 (72.5)	103 (63.6)	0.09 <sup>a</sup>
<b>Como você se sente sobre as orientações postadas por médicos neste grupo no Facebook®? - N = 354</b>			0.62 <sup>b</sup>
Completamente seguro	146 (83.9)	156 (86.7)	
Parcialmente seguro	26 (14.9)	21 (11.7)	
Não tenho opinião	2 (1.1)	3 (1.7)	
parcialmente inseguro	1 (0.0)	0 (0.0)	
Totalmente inseguro	1 (0.0)	0 (0.0)	
<b>Como você se sente sobre as orientações postadas pelos pacientes desse grupo no Facebook®?</b>			0.81 <sup>b</sup>
Completamente seguro	57 (32.4)	57 (31.7)	
Parcialmente seguro	93 (52.8)	99 (55)	
Não tenho opinião	14 (8.0)	16 (8.9)	
Parcialmente inseguro	9 (5.1)	7 (3.9)	
Totalmente inseguro	3 (1.7)	1 (0.6)	

**Tabela 5. Continuação**

Variáveis	Tratadas em centro de referência (n=176)	Não tratadas em centro de referência (n=180)	P-value <sup>a</sup>
<b>Além de médicos especializados, que outro profissional você gostaria que participasse ativamente deste grupo no Facebook®?</b>			
Assistente social - N = 356	30 (17.0)	39 (21.7)	0.27 <sup>a</sup>
Advogado - N = 356	11 (6.3)	10 (5.6)	0.78 <sup>a</sup>
Enfermeira - N = 356	31 (17.6)	27 (15.0)	0.50 <sup>a</sup>
Psicólogo - N = 355	126 (72.0)	131 (72.8)	0.87 <sup>a</sup>
Eu não vejo a necessidade de outros profissionais – N = 356	37 (21.0)	34 (18.9)	0.61 <sup>a</sup>

**a.** Teste qui-quadrado.

**b.** Teste da razão de verossimilhança.

**c.** Estes números foram excluídos para comparação, devido à pequena frequência.

## **5 DISCUSSÃO**

## 5.1 Discussão:

Esse estudo netnográfico de pacientes com DTG no FBABDTG indica que pacientes com DTG consideram uma comunidade moderada por via *on-line*, importante e confiável fonte de suporte, provindas de pessoas em situação semelhante, bem como de orientações médicas especializadas. As pacientes receberam suporte psicoafetivo por meio das interações *on-line* e melhoraram o entendimento da doença e seu tratamento. Esses benefícios foram mais evidentes entre as PNCR.

DTG é uma doença rara, e os desfechos do tratamento da DTG têm melhorado ao redor do mundo com o estabelecimento de centros de referência (CR), com taxas excepcionais de cura e sem perda da fertilidade<sup>(19)</sup>. Longas distâncias entre a residência das pacientes e um CR para o tratamento pioram o prognóstico da doença, provavelmente fato diretamente relacionado à demora no diagnóstico pelo desconhecimento dos profissionais (doença considerada rara), portanto é associado com estágios mais avançados de NTG no momento do diagnóstico e também apresentam altas taxas de seguimento incompleto<sup>(20)</sup>. A internet, se analisarmos dentro de uma perspectiva dos estudos translacionais<sup>(28,29,30)</sup>, pode atenuar esses efeitos, atuando como um meio de difusão do conhecimento sobre doenças malignas<sup>(21)</sup>, incluindo DTG, não somente entre médicos e demais profissionais da saúde, mas também entre pacientes, amigos e familiares, ajudando-as a encontrar com agilidade centros especializados para o tratamento, promovendo uma rica troca de informações, e, em casos selecionados, proporcionando orientações personalizadas por meio de avaliações eletrônicas privadas, usando e-mails<sup>(22)</sup>.

No Brasil, há 236 milhões de telefones celulares em uso (113.8/100 habitantes) <sup>(23)</sup>, o que poderia explicar porque o telefone celular foi o meio mais comum de acesso ao FBABDTG. Com o aumento de pessoas utilizando o telefone celular, prestadores de cuidados em saúde, têm se interessado em integrar o uso dessa tecnologia no cuidado de condições crônicas tais como HIV, diabetes, hipertensão e asma <sup>(24,28)</sup>. Os telefones celulares são portáteis, capazes de receber e transmitir dados, e estão sempre “ligados” e com acesso a internet. Eles também oferecem a possibilidade aos prestadores de cuidados em saúde, a habilidade única, de conexão com populações de difícil acesso, que possivelmente, de outra forma, não teriam acesso aos serviços de saúde <sup>(29)</sup>. Nossos resultados mostraram que as pacientes com DTG mais comumente acessaram o FBABDTG através do telefone celular, o que pode representar uma excelente oportunidade para o desenvolvimento de aplicativos, monitorados por médicos especializados, com intuito de facilitar e melhorar o seguimento do hCG. Tal inovação capacitaria as pacientes com DTG a atuarem como agentes ativas no autocuidado de sua saúde.

O Facebook® é a plataforma de mídia social mais largamente utilizada no mundo e tem sido reconhecida como uma ferramenta de suporte para pacientes <sup>(30,31)</sup> e mulheres grávidas <sup>(32)</sup>. Algumas sociedades médicas têm elaborado recomendações de como usar adequadamente o Facebook® e outras mídias sociais. Essas recomendações, quando direcionadas a médicos e pacientes, ressaltam como preservar a confidencialidade e previnem complicações médico legais <sup>(33)</sup>. A página do Facebook® da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional foi criada há 5 anos pelos médicos, Prof. Dr. Mauricio Guilherme Viggiano e Prof. Dr. Antonio Rodrigues Braga Neto, diretores da ABDTG,



observando essas recomendações. Desde então, eles e outros médicos da ABDTG têm postado orientações para pacientes individualmente (respondendo questões individuais específicas) bem como para grupos de pacientes. É importante enfatizar que, eles encorajam as pacientes para terem uma consulta presencial no CR mais próximo de sua residência, sublinhando que as recomendações *on-line* não devem substituir uma consulta presencial completa (anamnese, exame físico, imagens e avaliação laboratorial). No entanto, muitas pacientes residem em regiões extremamente distantes de um CR em DTG, e que o FBABDTG acaba sendo o único meio através do qual estas mulheres conseguem acessar um especialista em DTG.

Considerando-se que a totalidade das pacientes, 98% (349/356) declararam sentirem-se seguras lendo os posts dos médicos no FBABDTG, as interações na Web usaram linguagem simples, inteligível, acolhedora e empática que facilitaram uma efetiva relação médico-paciente. Isto pode ser uma das razões que explicam porque um quarto das pacientes responderam à pesquisa somente após Prof. Dr. Antonio Rodrigues Braga Neto ter feito um convite virtual com marcação pessoal individual para que elas participarem da pesquisa.

Baseados no sucesso do FBABDTG, esforços similares têm sido lançados para outras doenças. Por exemplo, em Porto Alegre, um grupo fechado do Facebook®, similar ao FBABDTG foi criado em 2018 como uma plataforma educacional para envolver adolescentes com transplante renal <sup>(34)</sup>. Esse novo grupo facilita a expressão de sentimentos e contribui para aumentar a autoestima, reduzir ansiedade e aumentar a aderência ao plano de tratamento.

É importante notar, que mulheres com DTG e nível educacional elevado, mais comumente realizavam o seguimento fora de um CR. No geral, essas mulheres têm maiores recursos financeiros e não procuram tratamento pelo sistema público brasileiro, o SUS. Entretanto, observamos que 64% (29/45) das mulheres, que inicialmente procuraram assistência no sistema privado de saúde, e migraram para o SUS para serem tratadas em CR, tinham pós-graduação, mostrando a qualidade desses serviços especializados <sup>(10,12)</sup>. Além disto, pacientes tratadas fora de CR tiveram mais dúvidas sobre DTG e não se sentiram capazes de interpretar as informações fornecidas por seus médicos. Isto pode estar relacionado com falhas fundamentais no conhecimento da DTG por parte de ginecologistas e oncologistas não associados a CR <sup>(22)</sup>. Além disto, em um CR, o tratamento é realizado exclusivamente para pacientes com DTG e, portanto, os médicos podem dispendar mais tempo discutindo a doença e seu seguimento adequado. Isto é ilustrado pela significativa diferença na adoção de método contraceptivo efetivo no seguimento pós-molar, fundamental para tornar o seguimento do hCG confiável, e muito mais evidente entre as mulheres que fizeram seguimento em CR.

Uma diferença netnográfica surpreendente nesse estudo foi que pacientes com DTG tratadas fora de CR acessaram o FBABDTG por um período mais longo do que as tratadas em CR. Isto ocorreu mais provavelmente porque essas mulheres tinham menor entendimento da doença e não tinham tido a oportunidade de ter suas dúvidas respondidas por um médico especializado em DTG.

Uma das limitações do estudo é a natureza não probabilística da amostra, que pode comprometer a análise quantitativa dos dados. Consequentemente, nossos resultados não podem ser facilmente

extrapolados para outras populações de pacientes com DTG. Outro ponto que deve ser enfatizado é que todas as respostas foram fornecidas pelas pacientes, e não há meio de verificar a acurácia da informação fornecida. Ainda, pode haver diferenças entre mulheres que usam mídia social e escolhem participar de questionários daquelas que não participam. Estes fatos relacionados à resposta da paciente e à auto seleção podem levar a dois tipos de viés: de verificação de memória e de seleção.

Por outro lado, este estudo nos possibilitou importantes insights sobre a relação médico-paciente baseada na Web, entre pacientes com DTG. O uso de uma linguagem inteligível e acolhedora, mesmo sem um encontro “face-to-face” (consulta presencial) entre médico e paciente, pode estabelecer uma relação segura e confiante. Esse relacionamento baseado na Web pode ser importante no fortalecimento das estratégias relacionadas à educação e adesão ao tratamento de pacientes com DTG em larga escala, que pode ser particularmente importante em países com uma área territorial extensa, com dimensões continentais como o nosso, o que proporciona dificuldades na obtenção de cuidados de saúde de qualidade.

Nessa nova era da mídia social baseada na Web, médicos e outros profissionais de saúde, devem entender que pacientes fazendo perguntas em um ambiente de internet estão tentando encontrar sentido para seus tratamentos. Uma página do Facebook®, dirigida por profissionais especializados, experientes e com conhecimento como os do FBABDTG, podem exercer papel importante para corrigir informações incorretas <sup>(15,32)</sup> e uma valiosa ferramenta para ensino médico <sup>(37)</sup> além do suporte não somente para as pacientes durante seu tratamento, mas também para ofertar apoio e melhorar a compreensão de seus amigos e familiares.

## **6 CONCLUSÕES**

## **6.1 CONCLUSÕES:**

O Facebook® da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional atua como importante ferramenta de suporte para as pacientes, visto a credibilidade que essas mulheres participantes do grupo declararam ter nas orientações dadas pelos médicos do grupo.

Pacientes com DTG atendidas em locais que não são CR, frequentaram por tempo mais prolongado o FBABDTG e tiveram mais dúvidas acerca da doença, fazendo mais questionamentos.

## **7 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

## 7.1 Referências Bibliográficas:

1. Berkowitz RS, Goldstein DP. Current management of gestational trophoblastic diseases. *Gynecol Oncol* 2008;112(3):654-62.
2. Andrade JM. Mola hidatiforme e doença trofoblástica gestacional. *Rev Bras Ginecol Obst.* 2009;31(2):94-101.
3. Ferraz L, Lopes PF, Amim-Júnior J, Rezende-Filho J, Montenegro CAB, Braga A. Atualização no diagnóstico e tratamento da gravidez molar. *JBM.* 2015;103:06-12.
4. Lin LH, Hoshida MS, Fushida K, Francisco RPV, Zugaib M. Preditores moleculares de evolução da mola hidatiforme no tecido trofoblástico. *Femina.* 2012;40(6):325-30.
5. Braga A, Obeica B, Moraes V, Silva EP, Amim-Júnior J, Rezende-Filho J. Doença Trofoblástica Gestacional - Atualização. *Revista HUPE* 2014;13(3):55-61
6. Sun SY, Amed A, Bertini A, Camano L. Incidência da mola hidatiforme na Escola Paulista de Medicina. *Rev Ass Med Bras.* 1992; 38(4):217-20.
7. Seckl M, Sebire NJ, Berkowitz RS. Gestational trophoblastic disease. *Seminar.* 2010;376:717-29.
8. Braga A, Uberti EMH, Fajardo MC, Viggiano M, Sun SY, Grillo BM, et al. Epidemiological report on the treatment of patients with gestational trophoblastic disease in 10 Brazilian Referral Centers. Results after 12 years since international FIGO 2000 consensus. *J Reprod Med.* 2014:241-7.
9. Braga A, Burla M, Freitas F, Uberti E, Viggiano M, Sun SY, et al. Centralized coordination of decentralized assistance for patients with

gestational trophoblastic disease in Brazil: a viable strategy for developing Countries. *J Reprod Med.* 2016;61(5-6):224-9.

10. Sun SY, Melamed A, Joseph NT, Gockely AA, Goldstein DP, Bernstein MR, et al. Clinical presentation of complete hydatidiform mole and partial hydatidiform mole at a regional trophoblastic disease center in the United States over the past 2 decades. *Int J Gynecol Cancer.* 2016;26(2):367-70.

11. Cole LA. New discoveries on the biology and detection of human chorionic gonadotropin. *Reprod Biol Endocrinol.* 2009;7:8.

12. Sun SY, Melamed A, Goldstein DP, Bernstein MR, Horowitz NS, Moron AF, et al. Changing presentation of complete hydatidiform mole at the New England Trophoblastic Disease Center over the past three decades: does early diagnosis alter risk for gestational trophoblastic neoplasia? *Gynecol Oncol.* 2015;138(1):46-9.

13. Braga A, Obeica B, Moraes V, Maestá I, Amim-Júnior J, Resende-Filho J, et al. Changing trends in the clinical presentation and management of complete hydatidiform mole among brazilian women

14. Berkowitz RS, Goldstein DP. Molar Pregnancy. *N Engl J Med.* 2009;360(16):1639-45.

15. Ngan HY, Benedet JL, Bender HG, Jones III H, Pecorelli S, Montruccoli G. FIGO staging for gestational trophoblastic neoplasia 2000. *Int J Gynecol Obstet.* 2002;77:285.

16. Lurain JR. Gestational trophoblastic disease I: epidemiology, pathology, clinical presentation and diagnosis of gestational trophoblastic disease, and management of hydatidiform mole. *Am J Obst Gynecol.* 2010;203(6):531-9.



17. Lurain JR. Gestational trophoblastic disease II: classification and management of gestational trophoblastic neoplasia. *Am J Obst Gynecol*. 2011;204(6):11-8.
18. Brown J, Naumann RW, Seckl MJ, Sckin J. 15 years of progress in the gestational trophoblastic disease: Scoring, standartization, and salvage. *Gynecol Oncol*; 2016. doi: 10.1016/j.ygyno.2016.08.330. (Epub ahead of print)
19. Uberti EMH, Fajardo MC, Cunha AGV, Frota SS, Braga A, Ayub ACK. Treatment of low-risk gestacional trophoblastic neoplasia comparing biweekly eight-day methotrexate with folinic acid versus bolus-dose Actinomycin-D, among brazilian women. *Rev Brasil Ginecol Obst*.2015;37(6)
20. Conselho Federal de Medicina. Resolução nº 1.974, de 14 de julho de 2011. *Diário Oficial da União; Poder Executivo, Brasília, DF, 19 ago. 2011. Seção I, p.241-244.*  
Disponível em:  
<[http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao\\_impressao.php?id=10166](http://www.cremesp.org.br/library/modulos/legislacao/versao_impressao.php?id=10166)> acesso em novembro de 2016.
21. Gueye M, Ndiaye-Gueye MD, Kane Gueye SM, Moreau JC. Fatal cases of gestational trophoblastic neoplasia in a national trophoblastic disease reference center in Dakar Senegal. *Int J MCH AIDS*. 2016;5(1):32-8.
22. Sun SY, Goldstein DP, Bernstein MR, Horowitz NS, Mattar R, Maesta I, et al. Maternal near miss according to World Health Organization classification among women with a hydatidiform mole: Experience at the New England Trophoblastic Disease Center, 1994-2013. *J Reprod Med*. 2016;61(5-6):210-4.

23. REVISTA EXAME, 29 maio 2017, Brasileiros estão cada vez mais viciados em celular. Disponível em:  
<<http://www.exame.abril.com.br>> acesso em novembro de 2017.
24. Kozinets RV. Netnografia, realizando pesquisa etnográfica online. 1ª ed. Porto Alegre: Penso; 2014.
25. Jacobs R, Boyd L, Brennan K, Sinha CK, Giuliani S. The importance of social media for patients and families affected by congenital anomalies: a Facebook cross-sectional analysis and user survey. J Pediatr Surg. 2016; article in press. doi: 10.1016/j.jpedsurg.2016.07.00
26. Park BK, Nahm ES, Rogers VF, Choi M, Friedmann E, Wilson M et al. A Facebook-based obesity prevention program for Korean American adolescents: usability evaluation. J Pediatr Health Care 2016; article in press.  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.pedhc.2016.02.002>
27. Caprara A, Landim LP. Etnografia: uso, potencialidades e limites na pesquisa em saúde. Interface - Comunicação, Saúde, Educação. 2008;12:363-76.
28. Padilha MI. Pesquisa Translacional - Qual a importância para a prática da Enfermagem? Texto e Contexto Enferm. 2011; 20(3):419-20.
29. Szklo M. Epidemiologia translacional: algumas considerações. Epidemiol Serv Saúde. 2015;24(1):161-172.
30. Guimarães R. Pesquisa Translacional: uma interpretação. Ciência & Saúde Coletiva. 2013;18(6):1731-1744.
31. Turato ER. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças e seus objetos de pesquisa. Rev Saúde Pública 2005;39(3):507-14.
32. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA CFM 2227/2018, DOU 06 de fevereiro de 2019, seção I, p58.  
<https://portal.cfm.org.br/images/PDF/resolucao222718.pdf>



## 8.1 Anexo 1

### Convite às Flores Trofoblásticas

Estamos convidando você participante do grupo ABDTG a participar de forma **VOLUNTÁRIA** e **NÃO REMUNERADA** de uma pesquisa científica vinculada a UNIFESP (Universidade Federal de São Paulo), onde se pretende conhecer um pouco melhor o perfil e a cultura das frequentadoras do grupo do Facebook® da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional.

São 33 questões online, e pode levar até 10 minutos para responder.

Os dados coletados e mantidos de forma sigilosa, depois de analisados serão utilizados para nos auxiliar a entender melhor o funcionamento deste grupo social e para podermos aprimorar o seu bom funcionamento.

Reforçamos que terá de **NOSSA PARTE** o todo o sigilo de informação e confidencialidade de seus dados.

[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScbOm7\\_YHud048An0a0CDbq9xuOxIkvsdYGmkaMRU0i\\_i0ybg/closedform](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLScbOm7_YHud048An0a0CDbq9xuOxIkvsdYGmkaMRU0i_i0ybg/closedform)

**DTG PESQUISA**

**PERGUNTAS** **RESPOSTAS** 0/1

### Compreendendo a Cultura Online das Mulheres Portadoras de Doença Trofoblástica Gestacional (DTG)

*Descrição do formulário*

Endereço de e-mail \*

*Endereço de e-mail válido*

[Este formulário coleta endereços de e-mail. Alterar configurações](#)

**Termo de Esclarecimento e Consentimento para Pesquisa Online**

Estamos convidando você, participante do grupo da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional (ABDTG) a participar de forma **VOLUNTÁRIA** e **NÃO REMUNERADA** de uma pesquisa científica vinculada à Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), onde se pretende conhecer um pouco melhor o perfil e a cultura das frequentadoras do grupo do Facebook da ABDTG.

**Finalidade**

O objetivo deste estudo é analisar criteriosamente alguns dados do perfil da população, da cultura e as experiências vividas pelas frequentadoras do grupo da ABDTG, na rede social Facebook, ao qual faz parte.

Até o fim desta pesquisa, com base na análise dos dados coletados por meio do questionário online, esperamos conhecer algumas características do grupo e dessa maneira poderemos fazer sugestões de novas medidas diretrizes, todas com o intuito de melhoria das atividades realizadas na página da ABDTG, que até então vêm sendo realizadas de maneira experimental por suas idealizadoras. Esperamos também poder demonstrar a importância social que esse trabalho venha realizando, por meio da avaliação das experiências vivenciadas dentro do grupo e assim entendermos melhor o papel da interação online em tais experiências e interações. Terminada a investigação, pretendemos publicar o estudo desta pesquisa em uma revista acadêmica, podendo também ser apresentado em congressos.

Sigilo: Sendo tomadas todas as precauções para que sua identidade seja mantida em reserva e todos os dados que coletarmos sobre você serão mantidos em sigilo dentro dos limites da lei. Firmamos aqui, que seu nome não aparecerá em nenhuma citação pois não haverá a necessidade disso em nenhum resultado da pesquisa. No caso de citações sobre coisas que você fez online (como postagens no grupo ou comentários), informamos que eles podem ser citados.

Sabemos que uma pessoa motivada poderá identificar usando um mecanismo de busca através de uma citação feita na pesquisa e assim encontrar a sua identidade online real. Ela poderá, portanto, violar o sigilo do pseudônimo usado na pesquisa e localizar a postagem original. Mas não devemos desconfiar informações sensíveis sobre você nesta pesquisa. Para assegurar que esta pesquisa está sendo conduzida de forma adequada verificamos que, primeiramente, o projeto de pesquisa deste trabalho foi submetido à aprovação de um comitê de ética vinculado à Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), "Direitos dos Participantes". Sua participação neste estudo é voluntária e não remunerada. Você não tem nenhuma obrigação de participar. Você tem o direito de mudar de ideia e sair do estudo a qualquer momento, sem apresentar motivo e sem qualquer penalização. Se você desistir, poderá receber uma cópia desta pesquisa citando ao término na opção "recibo de respostas".

Dados que você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa em caso de eventuais dúvidas:  
Departamento de Obstetrícia da Universidade Federal de São Paulo  
Rua Napoleão de Barros, 875, Vila Clementino, São Paulo-SP  
Telefone: (11) 5071-0261  
Investigadora Principal: Maria Victoria Diniz Orientadora: Profa. Dra. Suzi Yacuzzi Sun  
Email: flossetrofoblasticas@gmail.com

## 8.2 Anexo 2

### **Termo de esclarecimento e consentimento para pesquisa *on-line***

Estamos convidando você, participante do grupo ABDTG a participar de forma **VOLUNTÁRIA** e **NÃO REMUNERADA** de uma pesquisa científica vinculada à UNIFESP (Universidade Federal de São Paulo), onde se pretende conhecer um pouco melhor o perfil e a cultura das frequentadoras do grupo do Facebook® da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional

#### **Finalidade:**

O objetivo deste estudo é analisar criteriosamente alguns dados do perfil da população, da cultura e as experiências vividas pelas frequentadoras do grupo de autoajuda da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional, na rede social Facebook®, ao qual faz parte.

Ao término desta pesquisa, com base na análise dos dados coletados por meio do questionário *on-line*, esperamos conhecer algumas características do grupo e dessa maneira poder traçar sugestões de novas metas diretrizes, todas com o intuito de melhoria das atividades realizadas na página da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional, que até então vêm sendo realizada de maneira empírica e experimental por seus idealizadores.

Esperamos também poder demonstrar a importância social que esse trabalho virtual vem realizando, por meio da avaliação das experiências vivenciadas dentro grupo e assim entender melhor o papel da interação online em tais experiências e intenções.

Terminada a investigação, pretende-se publicar o estudo dessa pesquisa em uma revista acadêmica, podendo também ser apresentado em congressos.

### **Sigilo**

Serão tomadas todas as precauções para que sua identidade seja mantida em reserva e todos os dados que coletarmos sobre você, serão mantidos em sigilo dentro dos limites da lei.

Firmamos aqui que seu nome não aparecerá em nenhuma citação. Não haverá a necessidade de expor seu nome em nenhum resultado da pesquisa.

No caso de citações sobre coisas que você fez *on-line* (como postagens no grupo ou comentários), podem ser vulneráveis. Sabemos que uma pessoa motivada pode lhe identificar usando um mecanismo de busca através de uma citação feita na pesquisa e assim encontrar a identidade online real. Eles poderiam, portanto, violar o disfarce do pseudônimo usado na pesquisa e localizar a postagem original. Mas não prevemos descobrir informações sensíveis sobre você nesta pesquisa.

Para assegurar que esta pesquisa está sendo conduzida de forma adequada certificamos que primariamente o projeto de pesquisa deste trabalho foi submetido à aprovação de um comitê de ética vinculado a Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP).

### **Direitos das participantes**

Sua participação neste estudo é voluntária e não remunerada. Você não tem nenhuma obrigação de participar e tem o direito de mudar de ideia e sair deste estudo a qualquer momento, sem apresentar motivo e sem qualquer penalização.

Se você desejar, poderá receber uma cópia deste documento de consentimento por e-mail, para isto basta expressar seu desejo e fornecer seu endereço eletrônico:

- SIM desejo receber cópia deste **Termo de esclarecimento e consentimento**.
- Não desejo receber cópia deste **Termo de esclarecimento e consentimento**.

Endereço de correio eletrônico para envio: .....

Saiba que você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa em caso de eventuais dúvidas:

Departamento de Obstetrícia da Universidade Federal de São Paulo

Rua Napoleão de Barros, 875, Vila Clementino, São Paulo

Investigadora Principal: Marisa Victória Diniz

Orientadora: Profa. Dra. Sue Yazaki Sun

Co-orientadora: Claudia Galindo Novoa Barsottini

E-mail: florestrofoblasticas@gmail.com

Você leu as informações nesta página e você concorda em participar?

- Li e entendi estas informações e **concordo** em participar.
- Eu **não** quero participar.

## **8.3 Anexo 3**

### **QUESTIONÁRIO *ON-LINE***

#### **COMPREENDENDO A CULTURA *ON-LINE* DAS MULHERES PORTADORAS DE DOENÇA TROFOBLÁSTICA GESTACIONAL (DTG)**

#### **Relação com a internet**

**01.** De qual local realiza seus acessos na internet? Escolha mais de uma opção se necessário:

- Da minha casa.
- Do meu trabalho.
- Da minha escola.
- De uma *lan house*.
- Outros, explique:

**02.** Na maior parte do tempo, você realiza seus acessos na internet através qual modo?

- Celular.
- Computador de mesa.
- Notebook.
- Tablet.



**03.** Quais redes sociais você participa além do Facebook? Escolha uma ou mais opções se desejar.

- Blog.
- Twitter.
- Instagram.
- WhatsApp.
- G+.
- Snapchat.
- Outros: Quais?

**04.** Qual ou quais são seus grupos de interesse no Facebook?

- Que ofereçam suporte emocional.
- Que esclareçam dúvidas sobre doenças e tratamentos.
- Que direcionam para lazer.
- Que recomendam serviços e profissionais especializados.
- Que proporcionam trocas de experiências entre pessoas que possuam um problema ou interesse semelhante.
- Outros. Por favor, explique:

### **História da doença**

**05.** *Quando eu recebi o diagnóstico de suspeita de Gravidez Molar, chamada Mola Hidatiforme ou Doença Trofoblástica Gestacional (DTG), a equipe de saúde que me atendeu, me informou de maneira acessível e esclarecedora do que se tratava essa doença, como e onde seria o meu tratamento. Fui encaminhada e meu tratamento teve início rapidamente. Me senti segura e confiante!!*

Comparando a afirmação acima com **sua experiência**, assinale:

- Não corresponde totalmente. (**ir para Pergunta 05.1**)
- Não corresponde parcialmente. (**ir para Pergunta 05.1**)
- Não sei dizer. (**ir para Pergunta 06**)
- Corresponde parcialmente. (**ir para Pergunta 05.1**)
- Corresponde totalmente. (**ir para Pergunta 06**)

**05.1** Das causas relatadas abaixo, quais justificam sua resposta anterior?

Assinalar mais de uma se achar adequado.

- Utilizaram palavras complicadas, o que dificultou meu entendimento.
- Não me explicaram a doença.
- Explicaram a doença, mas eu não entendi.
- Não explicaram **como** deveria ser meu tratamento.
- Não explicaram **onde** deveria ser meu tratamento.
- Não me encaminharam.
- Não consegui agendar atendimento rapidamente para meu tratamento.
- Outros, explique:

**06.** Como está seu resultado do seu exame hCG (beta hCG) atualmente?

- *Negativo (menor ou igual a 5).* (**ir para Pergunta 06.1**)
- *Positivo (maior que 5).* (**ir para Pergunta 06.2**)
- Não realizei este exame até o momento.

**06.1** Assinale a situação em que você se encontra:

- Estou no **primeiro resultado** negativo após a retirada da MOLA
- Já tenho **três ou mais resultados** negativos após a retirada da MOLA
- Estou no **primeiro resultado** negativo após realizar  
QUIMIOTERAPIA

- Já tenho **três ou mais resultados** negativos após realizar QUIMIOTERAPIA
- Outro:

**06.2** Assinale a situação em que você se encontra:

- Está positivo e em elevação - ainda **NÃO** realizei a retirada da MOLA.
- Está positivo e em elevação - **primeiro resultado** em elevação desde que realizei a retirada da MOLA.
- Está positivo e em elevação - **primeiro resultado** em elevação após ter iniciado a QUIMIOTERAPIA.
- Positivo, mas em declínio - desde que realizei a retirada da MOLA.
- Positivo, mas em declínio - desde que iniciei a QUIMIOTERAPIA.
- Outro:

**07.** Alguém da família já teve GRAVIDEZ MOLAR?

- Não, ninguém.
- Mãe.
- Avó materna.
- Avó paterna.
- Irmã.
- Tia materna.
- Tia paterna.
- Prima de primeiro grau materna.
- Prima primeiro grau paterna.

**08.** Como conheceu o grupo do Facebook da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional?

- Sites de pesquisa e busca.
- Indicação de amigos.
- Indicação de paciente.
- Indicação de profissionais da saúde.
- Outros:

**09.** Qual a frequência que você acessa as postagens do grupo?

- Diariamente.
- Semanalmente.
- Raramente.

**10.** Há quanto tempo faz parte do grupo do Facebook da Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional?

- Mais de seis meses.
- Menos de seis meses.

**11.** Quais os principais motivos que a levam a acompanhar esse grupo?  
Assinale abaixo as alternativas que desejar.

- Encontro apoio emocional e psicológico no grupo.
- Obtenho maiores informações sobre a doença e tratamento.
- Recebo indicação de profissionais especializados e Centros de Referência para o tratamento.
- Amplio minha rede de amigos virtuais.
- Tenho possibilidade de interagir com portadoras da doença.
- Outros:

**12.** Já publicou ou curtiu algo no grupo?

- Não. (ir para **Pergunta 12.1**)
- Sim. (ir para **Pergunta 12.2**)

**12.1** Qual ou quais os motivos pelos quais você não faz postagem (assinale mais de uma alternativa se desejar):

- Não me sinto à vontade.
- Prefiro só observar.
- Acho que é muita exposição.
- Tenho medo de ser criticada.
- Acredito que possa ser ilegal postar meus exames no Facebook.
- Outros:

**12.2** Qual ou quais os tipos de postagens que você fez (assinale mais de uma alternativa se desejar):

- Tive dúvidas sobre meu tratamento.
- Quis dar apoio para alguém que estava desanimada.
- Quis compartilhar o sucesso de meu tratamento.
- Quis receber conforto e palavras de encorajamento.
- Curti POSITIVAMENTE uma publicação que achei adequada.
- Curti NEGATIVAMENTE uma publicação que discordei.
- Outros:

**13.** Qual é a sua sensação ao ler as orientações postadas pelos **MÉDICOS** do grupo?

- Completamente insegura.
- Parcialmente insegura.
- Não tenho opinião.
- Parcialmente segura.
- Completamente segura.

**14.** Qual é a sua sensação ao ler as orientações postadas pelas

**FREQUENTADORAS** do grupo?

- Completamente insegura.
- Parcialmente insegura.
- Não tenho opinião.
- Parcialmente segura.
- Completamente segura.

**15.** Além de médicos especializados, que outro profissional você gostaria que participasse ativamente deste grupo? Assinale mais de uma alternativa se desejar

- Assistente Social.
- Advogado.
- Enfermeiro.
- Nutricionista.
- Psicólogo.
- Não vejo necessidade de outros profissionais.
- Outros:

**16.** Gostaria de participar de um grupo fechado, somente com pacientes e profissionais do local onde realiza seu tratamento?

- Não.
- Sim.
- Talvez.

**17.** Como está sua vida sexual desde que recebeu o diagnóstico de MOLA?

- Igual, mantenho como antes.
- Melhorou.
- Piorou.
- Sem vida sexual.

**18.** Como está seu relacionamento amoroso após o diagnóstico de Mola ou DTG?

- Terminei o relacionamento por minha iniciativa.
- Meu parceiro me deixou.
- Não tinha relação estável.
- A doença nos aproximou.
- Mantenho o relacionamento como antes.
- Sinto que meu relacionamento está enfraquecido.
- Outros:

**19.** Como você está evitando gravidez?

- Anticoncepcional oral (pílula).
- Anticoncepcional Injetável.
- Coito interrompido (retirar o pênis da vagina antes da ejaculação).
- Tabela.
- “Pílula do dia seguinte”.
- Camisinha.
- Outros:

**20.** Você tem filhos vivos?

- Não.
- Sim.

**21.** Deseja engravidar novamente?

- Não.
- Sim.
- Talvez.

**22.** Quanto ao meu tratamento de DTG: (marque mais de uma alternativa se desejar)

- Iniciei na rede pública (SUS) e continuo.
- Iniciei no SUS e fui para o serviço privado (convênio/particular).
- Iniciei no serviço privado e agora estou no SUS.
- Iniciado no serviço privado, onde continuo meu tratamento.
- Acompanhamento em ambos serviços (público e privado).

**23.** Atualmente faz seu acompanhamento em um dos Centros de Referências de tratamento de DTG?

- Não. (ir para **Pergunta 24**)
- Sim. (ir para **Pergunta 23.1**)

**23.1** Iniciou seu tratamento em um dos Centros de Referências de tratamento de DTG através das indicações do grupo do Facebook?

- Não. (ir para **Pergunta 23.3**)
- Sim. (ir para **Pergunta 23.2**)



**23.2** O tempo de espera para o meu primeiro atendimento no Centro de Referência após a indicação pelo grupo do Facebook, foi:

- De até 1 dia.
- De 2 a 3 dias.
- De 4 a 7 dias.
- De 8 a 10 dias.
- De 11 a 14 dias.
- Outros:
- (ir para **Pergunta 23.4**)

**23.3** Para dar início em meu tratamento no Centro de Referência o tempo de espera para o atendimento foi:

- De até 1 dia.
- De 2 a 3 dias.
- De 4 a 7 dias.
- De 8 a 10 dias.
- De 11 a 14 dias.
- Outros:
- (ir para **Pergunta 23.4**)

**23.4** Qual sua impressão sobre a qualidade do atendimento oferecido a você pelo Centro de Referência?

- Completamente insatisfeita.
- Parcialmente insatisfeita.
- Não tenho opinião.
- Parcialmente satisfeita.
- Completamente satisfeita.

**Seu perfil**

**24.** Qual sua idade?

**25.** Você pode nos dizer sua altura?

**26.** Você pode nos dizer aproximadamente o seu peso quando teve a MOLA?

**27.** Você pode nos dizer aproximadamente o seu peso atual?

**28.** Em qual classificação de cor/etnia você acha que se enquadra?

- Branca.
- Preta.
- Amarela.
- Indígena.
- Parda.
- Não desejo declarar.
- Outros:

**29.** Qual sua escolaridade?

- Primeiro grau (ensino fundamental).
- Segundo grau (ensino médio).
- Terceiro grau (ensino superior).
- Pós-graduação.

**30.** Quantas pessoas moram na sua casa, além de você?

**31.** Quantas pessoas contribuem financeiramente para o sustento de sua casa?

**32.** Qual a **CIDADE, ESTADO e PAÍS** onde você mora?

**33.** Você tem atividade remunerada atualmente?

- Não.
- Sim. (Ir para **Pergunta 33-1**)

**33. 1** Tem/teve alguma dificuldade trabalhista para realizar seu tratamento?

- Não. Ir para **Final A**
- Sim. (Ir para **Pergunta 33-2**)

**33. 2** Referente sua atividade remunerada e o tratamento da MOLA, veja quais dificuldades entre as citadas abaixo você já enfrentou? Assinale mais de uma alternativa se desejar.

- Comprovantes ou atestados médicos foram rejeitados.
- Descontos salariais ou de férias indevidos.
- Pressão para afastamento remunerado pelo INSS.
- Indisposição física ou emocional para exercer atividades habituais.
- Demissão.
- Redução financeira com prejuízo importante no orçamento mensal familiar.
- Outros:

### **Final A**

Agradecemos imensamente sua participação, sua tolerância e sua paciência. Tenha certeza que esses minutinhos que acaba de nos oferecer foram extremamente valiosos para o aperfeiçoamento de algo grandioso que definimos como “missão de fazer o bem” e sem sua ajuda isso seria impossível!!

Muito obrigada!!

### **Final B**

Independentemente da situação, coragem e determinação são fatores decisivos para alcançarmos o sucesso.

Agradecemos imensamente sua participação!!

Muito obrigada!!!

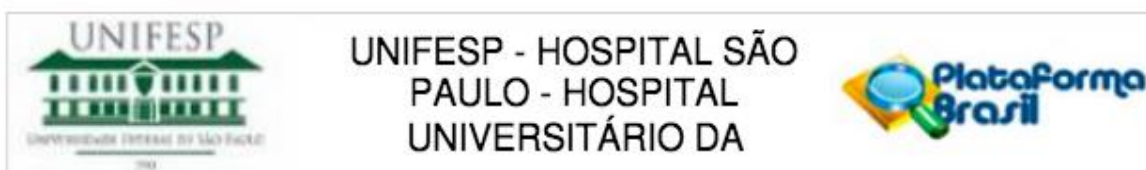
## 8.4 Anexo 4

### Cronograma 2017/2019

<b>2017-2019</b> <b>Matriculada em</b> <b>Maio 2017</b>	2º trimestre	3º trimestre	4º trimestre	5º trimestre	6º trimestre	7º trimestre
Análise do Levantamento Bibliográfico	x					
Projeto de Pesquisa e Estatística	x					
Comitê de ética	x					
Coleta de dados		x	x			
Análise dos Resultados			x			
Elaboração da discussão				x		
Finalização do estudo				x	x	
Encaminhamento para publicação					x	
Aceite/artigo publicado						x
Defesa da Tese						x
Correlação da Tese após defesa e entrega á Pró Reitoria de PG						x

## 8.5 Anexo 5

### Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP)



#### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

##### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Compreendendo a cultura online das mulheres portadoras de doença trofoblástica gestacional (DTG).

**Pesquisador:** MARISA VICTORIA DINIZ

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 63795517.7.0000.5505

**Instituição Proponente:** UNIVERSIDADE FEDERAL DE SÃO PAULO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

##### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.893.674

**Apresentação do Projeto:**

Nº CEP: 0019/2017

## 8.6 Anexo 6

### Artigo publicado



*Original Paper*

### Experience With the Use of an Online Community on Facebook for Brazilian Patients With Gestational Trophoblastic Disease: Netnography Study

Marisa Victoria Diniz<sup>1</sup>, RN; Sue Y Sun<sup>1</sup>, MD; Claudia Barsottini<sup>2</sup>, RN; Mauricio Viggiano<sup>3</sup>, MD; Roney C Signorini Filho<sup>1</sup>, MD; Bruna Sanches Ozane Pimenta<sup>1</sup>, MD; Kevin M Elias<sup>4,5</sup>, MD; Neil S Horowitz<sup>4,5</sup>, MD; Antonio Braga<sup>6,7</sup>, MD; Ross S Berkowitz<sup>4,5</sup>, MD

<sup>1</sup>Obstetrics, Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, Brazil

<sup>2</sup>Health Informatics, Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, Brazil

<sup>3</sup>Goiania Trophoblastic Disease Center, Goiania, Brazil

<sup>4</sup>Division of Gynecologic Oncology, Obstetrics and Gynecology, Harvard Medical School, Boston, MA, United States

<sup>5</sup>Brigham and Women's Hospital, Boston, MA, United States

<sup>6</sup>Rio de Janeiro Federal University, Rio de Janeiro, Brazil

<sup>7</sup>Fluminense Federal University, Niteroi, Brazil

**Corresponding Author:** Sue Y Sun, MD Obstetrics  
Escola Paulista de Medicina  
Universidade Federal de São Paulo

Rua Botucatu, 572 – Conjunto 23

São Paulo, 04039-060

Brazil

Phone: 55 11 5084 1302

Fax: 55 11 5081 6724

Email: [sueysun@gmail.com](mailto:sueysun@gmail.com)

<http://www.jmir.org/2018/9/e10897>

J Med Internet Res 2018 | vol. 20 | iss. 9 | e10897 | p.80

(page number not for citation purposes)

## *Abstract*

---

**Background:** The term gestational trophoblastic disease (GTD) includes both complete and partial moles, which are uncommon nonviable pregnancies with the potential to evolve into a malignancy known as gestational trophoblastic neoplasia. While highly curable, the potential for malignancy associated with molar pregnancies worries the patients, leading them to seek information on the internet. A Facebook page headed by Brazilian specialized physicians in GTD was created in 2013 to provide online support for GTD patients.

**Objective:** The objective of our study was to describe the netnography of Brazilian patients with GTD on Facebook (FBGTD) and to evaluate whether their experiences differed depending on whether they received care in a Brazilian gestational trophoblastic disease reference center (BRC) or elsewhere.

**Methods:** This was a cross-sectional study using G Suite Google Platform. The members of FBGTD were invited to participate in a survey from March 6 to October 5, 2017, and a netnographic analysis of interactions among the members was performed.

**Results:** The survey was answered by 356 Brazilian GTD patients: 176 reference center patients (RCP) treated at a BRC and 180 nonreference center patients (NRCP) treated elsewhere. On comparing the groups, we found that RCP felt safer and more confident at the time of diagnosis of GTD ( $P=.001$ ). RCP were more likely to utilize FBGTD subsequent to a referral by health assistants ( $P<.001$ ), whereas NRCP more commonly discovered FBGTD through Web searches ( $P<.001$ ). NRCP had higher educational levels ( $P=.009$ ) and were more commonly on FBGTD for



$\geq 6$  months ( $P=.03$ ). NRCP were more likely to report that doctors did not adequately explain GTD at diagnosis ( $P=.007$ ), had more doubts about GTD treatment ( $P=.01$ ), and were less likely to use hormonal contraception ( $P<.001$ ). Overall, 89% (317/356) patients accessed the internet preferentially from home and using mobile phones, and 98% (349/354) patients declared that they felt safe reading the recommendations posted by FBGTD physicians.

**Conclusions:** This netnographic analysis of GTD patients on FBGTD shows that an Web-based doctor-patient relationship can supplement the care for women with GTD. This resource is particularly valuable for women being cared for outside of established reference centers.

(*J Med Internet Res* 2018;20(9):e10897) doi:[10.2196/10897](https://doi.org/10.2196/10897)

## KEYWORDS

gestational trophoblastic disease; social media; Facebook; mobile phone

## Introduction

The term gestational trophoblastic disease (GTD) describes a group of placental neoplasms, including both benign forms, partial and complete hydatidiform moles, and malignant forms, collectively referred to as gestational trophoblastic neoplasia (GTN). The latter includes invasive moles, choriocarcinoma, placental site trophoblastic tumors, and epithelioid trophoblastic tumors [1]. Partial and complete moles are nonviable pregnancies that progress to GTN in around 1%-5% and 20% of cases, respectively [1-5]. Patients with partial and complete moles have a particularly unfortunate situation: the happiness of a desired pregnancy is suddenly replaced with mourning a pregnancy loss complicated with the additional

burden of a potentially life-threatening diagnosis [6]. While most cases of GTN follow molar pregnancies, GTN can occur after any gestational event, including ectopic and term pregnancies, sometimes delaying diagnosis and worsening prognosis [1].

In Brazil, 1 case of GTD occurs in every 200-400 pregnancies [7]. In this continent-spanning country, with 208 million inhabitants [8] distributed over a large territorial area of

8,516,000 km<sup>2</sup>, the treatment of women with GTD in reference centers is a challenge, especially outside state capital cities [9]. In 2013, the International Society for the Study of Trophoblastic Disease supported the development of the Brazilian Association of Gestational Trophoblastic Disease (Brazilian Association of GTD) [10]. Since then, this society has been working with health professionals all over Brazil to improve GTD treatment. Currently, there are 38 Brazilian gestational trophoblastic disease reference centers (BRC), with more than 25,000 cases of GTD treated to date and about 1500 new cases seen each year. This medical care is linked to the Brazilian public health care system and is free for patients. This has led to major advances both in the care of patients with GTD and in research on this disease in Brazil [10]. Earlier diagnosis of molar pregnancy and close postmolar follow-up using human chorionic gonadotropin (hCG) monitoring to promptly recognize GTN [11] and initiate appropriate treatment with chemotherapy in reference centers has led to dramatic decreases in maternal morbidity and mortality associated with GTD [9,12,13].

To supplement the centralized coordination of care and collaboration among BRC, the Brazilian Association of GTD created an online community on Facebook (Facebook group of the Brazilian Association of GTD; FBGTD) in 2013. This online community supports patients, patients' relatives, and health care professionals by providing advice about GTD and helping direct

patients to treatment at BRC. While there are few well-documented health care initiatives on Facebook, several Web-based communities focused on disseminating scientific [14,15]. Facebook readily facilitates the exchange of information and experiences among patients, especially those with rare diseases. This exchange creates valuable relationships that support and empower patients in a way that was impossible before the social media era [16].

Careful observation and study of these Web-based relationships, called netnography, can reveal fears, feelings of unsafety, and unusual behaviors among Facebook users that may not be noted via other methods, such as a questionnaire [17]. A netnographic study has the potential to offer information about patients that may be useful to improve their care. The aim of this study was to document the netnography of Brazilian patients participating on FBGTD and evaluate how the experiences discussed or reported by patients differed depending on whether they received care within or outside of a BRC.

## ***Methods***

### **Study Design**

This was a cross-sectional study using G Suite Google Platform and a netnographic analysis of interactions among patients with GTD who were members of FBGTD and were invited to participate in a survey from March 6 to October 5, 2017.

### **Population**

On October 5, 2017, the FBGTD group had 5783 members. Among these members, 807 were identified as GTD patients and comprised the study

population. The others were excluded for the following reasons: 92 members were identified as patients' relatives, 2990 were professionals or students from health-related areas, and the others could not be determined due to missing information. Due the nature of this research, this was a convenience sampling, not a probabilistic one.

## The Questionnaire

The questionnaire ([Multimedia Appendix 1](#)) comprised 33 questions evaluating internet use, GTD history including location of treatment (BRC or not), doctor-patient relationship, emotional well-being, and socioeconomic profile. Patients could answer the survey only after reading and agreeing to the informed consent document approved by the Ethics Review Board of Universidade Federal de São Paulo under protocol number 0019/2017. Group members easily accessed the survey from the first page of FBGTD, where it was prominently displayed.

From March 6 to April 5, 2017, there was no direct encouragement to patients to respond to the questionnaire. From April 6 to June 10, 2017, the principal investigator, MVD, who presented herself as a nurse from one of the BRCs, sent short.

## Results

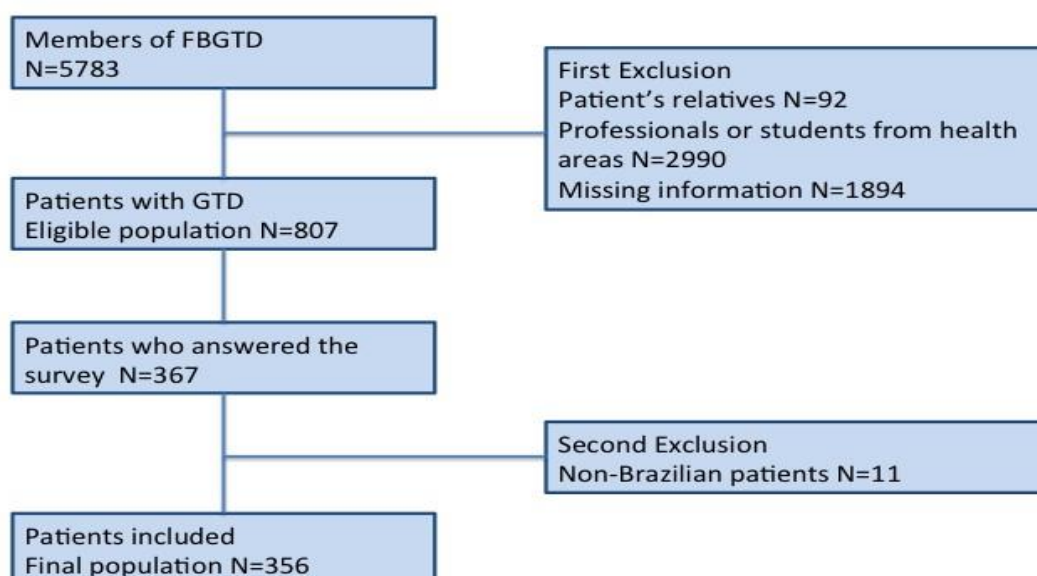
Of the 807 GTD patients who were members of the FBGTD and, therefore, eligible to participate in this study, 367 answered the questionnaire. An additional 11 non-Brazilian women were excluded, leaving 44.1% (356/807) participants who comprised the final population of Brazilian GTD patients, as shown in [Figure 1](#). In the first phase of questionnaire responses, in which no direct encouragement to patients to respond was made, 52.2% (186/356)

subjects participated in the study. After sending an SMS text message inviting participants to the study, 23% (82/356) new patients responded to the questionnaire. Finally, an additional 24.7% (88/356) only participated in the study after the request of one of the FBGTD moderators.

Demographic characteristics of patients in the FBGTD showed no differences between 176 RCP and 180 NRCP as shown in [Table 1](#). Notably, the proportion of women living in a city with a reference center was not significantly different between patients treated (79/176) and not treated (70/180;  $P=.25$ ) at a BRC.

When analyzing the socioeconomic characteristics of the participating members of FBGTD ([Table 2](#)), NRCP exhibited higher education levels than RCP (postgraduate education: 53/180 vs 32/176;  $P=.009$ ). There were no differences in complaints about work problems between the groups; furthermore, there were no differences in the number of employed women between RCP (115/176) and NRCP (117/180;  $P=.94$ ).

**Figure 1.** Flowchart summarizing the derivation of the study population. GTD: gestational trophoblastic disease, FBGTD: Facebook group of the Brazilian Association of GTD.



**Table 1.** Demographic characteristics of the study population by site of gestational trophoblastic disease care.

Characteristics	Treated at reference centers (n=176)	Not treated at reference centers (n=180)	<i>P value</i> <sup>a</sup>
<b>Age (years), n=354<sup>b</sup>, n (%)</b>			.43
<20	11 (6.3)	6 (3.4)	
20-39	150 (85.7)	159 (88.8)	
≥ 40	14 (8.0)	14 (7.8)	
<b>Brazilian region, n (%)</b>			.50
North	4 (2.3)	9 (5.0)	
Northeast	24 (13.6)	22 (12.2)	
Southeast	102 (58)	97 (53.9)	
Northwest	23 (13.1)	21 (11.7)	
South	23 (13.1)	31 (17.2)	
<b>Ethnic origin, n=352<sup>c</sup>, n (%)</b>			.77
White	94 (54.7)	101 (56.4)	
Black	13 (7.6)	13 (7.3)	
Mulatto	54 (31.4)	58 (32.4)	
Asian	11 (6.4)	7 (3.9)	
Live in a city that has a reference center for gestational trophoblastic disease, n (%)	79 (44.9)	70 (38.9)	.25

<sup>a</sup> Chi-square test.

<sup>b</sup> Two patients did not indicate age.

<sup>c</sup> According to the Brazilian Institute of Geography and Statistics. Ethnic-racial characteristics of the population. Classifications and identities 2013 [18]. Three patients chose not to declare ethnicity or race, and 1 Indian participant was excluded.

**Table 2.** Socioeconomic and work characteristics of women with gestational trophoblastic disease and members of Facebook group of the Brazilian Association of gestational trophoblastic disease.

Characteristics	Treated at reference centers (n=176)	Not treated at reference centers (n=180)	P value
<b>People living in the participant's house besides her, median<sup>a</sup></b>			.14 <sup>b</sup>
≤1, n (%)	67 (38.1)	54 (30.0)	.27 <sup>c</sup>
2-3, n (%)	87 (49.4)	100 (55.6)	— <sup>d</sup>
≥4, n (%)	22 (12.5)	26 (14.4)	—
<b>Number of people contributing financially to the sustenance of participant's home, median<sup>e</sup></b>			.44 <sup>b</sup>
≤ 2, n (%)	160 (90.9)	159 (88.3)	.43 <sup>c</sup>
≥ 3, n (%)	16 (9.1)	21 (11.7)	—
Participants being paid for work during the treatment of gestational trophoblastic disease, n (%)	115 (65.3)	117 (65.0)	.95 <sup>c</sup>
Participants reporting some work difficulties to follow their treatment (N=232), n (%)	9 (5.1)	12 (6.7)	.53 <sup>c</sup>
Participants for whom vouchers or medical certificates have been refused, n (%)	3 (1.7)	2 (1.1)	.68 <sup>f</sup>
Participants experiencing pressure for social security leave, n (%)	2 (1.1)	4 (2.2)	.69 <sup>f</sup>
Participants facing financial reduction with significant impact on the monthly family budget, n (%)	3 (1.7)	5 (2.8)	.72 <sup>f</sup>

**Table 2. Continuation**

Characteristics	Treated at reference centers (n=176)	Not treated at reference centers (n=180)	<i>P</i> value
<b>Participants educacional level (356), n (%)</b>			<b>.009<sup>c</sup></b>
Elementary school	12 (6.8)	5 (2.8)	—
High school	85 (48.3)	65 (36.1)	—
University	47 (26.7)	57 (31.7)	—
Posgraduate education	32 (18.2)	53 (29.4)	—

<sup>a</sup> Interquartile range: 2 (1-3).<sup>d</sup> Not applicable.<sup>b</sup> Nonparametric Mann–Whitney test.<sup>e</sup> Interquartile range: 2 (1-2).<sup>c</sup> Chi-square test.<sup>f</sup> Fisher exact test.

Most of the patients who answered the questionnaire were in remission from GTD (210/356 after spontaneous remission and 67/356 after chemotherapy; Table 3). RCP felt safer and more confident at the time of diagnosis of GTD (84/176) than NRCP (53/180;  $P=.001$ ). Concordantly, NRCP reported more frequently (55/180) than RCP (32/176;  $P=.007$ ) that what most negatively affected them at the time of diagnosis was the fact that doctors did not explain GTD. RCP more frequently received all treatment from the Brazilian public health system than NRCP (106/176 vs 60/180;  $P<.001$ ). Also, there was more pronounced migration during therapy from the private health system to the Brazilian public health system among RCP (29/176) than among NRCP (16/180;  $P<.001$ ). Although RCP and NRCP both reported similar



sexual activity ( $P=.37$ ), notably less than half of the NRCP (86/180) used a hormonal contraceptive method compared with the majority of RCP (121/176;  $P<.001$ ).

[Table 4](#) presents the netnography characteristics of participating members of FBGTD. Of all, 89% (317/356) patients accessed the internet preferentially from home using mobile phones. Facebook and WhatsApp were the social networks most frequently used by patients (327/356, 92%). Instagram use was more frequent among NRCP (114/180) than among RCP (92/176,  $P=.03$ ). Facebook groups of interest among these patients were those that provided answers to questions about the disease and treatment options (246/356, 69%) and that provided exchange of experiences among people who have a problem or a similar interest (274/356, 77%).

NRCP found FBGTD through Web searches (139/180 vs 85/176,  $P<.001$ ; [Table 5](#)) while RCP were more likely to be referred to FBGTD through health assistants (64/176 vs 32/180,  $P<.001$ ; [Table 5](#)). NRCP were more likely to be on FBGTD longer than 6 months (118/180 vs 95/176,  $P=.03$ ; [Table 5](#)) and to raise more questions about GTD treatment (107/180) than RCP (84/176,  $P=.01$ ; [Table 5](#)).

**Table 3.** Clinical and psychosexual characteristics of women with gestational trophoblastic disease and members of Facebook group of the Brazilian Association of gestational trophoblastic disease.

Variables	Treated at reference centers (n=176)	Not treated at reference centers (n=180)	P value
<b>At what point in the GTD<sup>a</sup> treatment do you find yourself?, n (%)</b>			.22 <sup>b</sup>
Waiting for molar evacuation	2 (1.1)	1 (0.6)	— <sup>c</sup>
Postmolar follow-up	30 (17.0)	33 (18.3)	—
Chemotherapy	9 (5.1)	4 (2.2)	—
Spontaneous remission	96 (54.5)	114 (63.3)	—
Remission after chemotherapy	39 (22.2)	28 (15.6)	—
<b>Regarding this<sup>d</sup> statement, how do you evaluate your experience when you received the diagnosis of GTD?, n</b>			.001 <sup>b</sup>
Strongly agree	84 (47.7)	53 (29.4)	—
Agree	40 (22.7)	49 (27.2)	—
Neither agree or disagree	0 (0.0)	4 (2.2)	—
Disagree	14 (8.0)	15 (8.3)	—
Strongly disagree	38 (21.6)	59 (32.8)	—

**Table 3. Continuation**

Variables	Treated at reference centers (n=176)	Not treated at reference centers (n=180)	<i>P</i> value
<b>What contributed to the negative experience when you were diagnosed with GTD?, n (%)</b>			
The doctors used complicated words, which made it difficult for me to understand	12 (6.8)	20 (11.1)	.16 <sup>e</sup>
The doctors have not explained my disease at all	32 (18.2)	55 (30.6)	.007 <sup>e</sup>
Although the doctors explained to me about GTD, I did not understand	10 (5.7)	19 (10.6)	.09 <sup>e</sup>
The doctors did not explain how my treatment should be	35 (19.9)	43 (23.9)	.36 <sup>e</sup>
The doctors did not explain where my treatment should be	30 (17.0)	35 (19.4)	.56 <sup>e</sup>
I did not get to schedule my appointment quickly in the reference center	7 (4.0)	9 (5.0)	.64 <sup>e</sup>
<b>During posmolar flow-up, how are you avoiding pregnancy?<sup>f</sup> n (%)</b>			
Hormonal methods	121 (68.8)	86 (47.8)	<.001 <sup>b</sup>
Condom	38 (21.6)	53 (29.4)	.09 <sup>b</sup>
Behavioral contraceptive methods	19 (10.8)	29 (16.1)	.14 <sup>e</sup>

**Table 3. Continuation**

<u>Variables</u>	<u>Treated at reference centers (n=176)</u>	<u>Not treated at reference centers (n=180)</u>	<u>P value</u>
<b>Regarding the location of my treatment, n (%)</b>			<b>&lt;.001<sup>b</sup></b>
I started in the public health system, where I underwent all my treatment	106 (60.2)	60 (33.3)	—
I started in the public health system, but then I went to the private health system where I underwent all my treatment	1 (0.6)	7 (3.9)	—
I started in the private health system, but then I went to the public health system where I underwent all my treatment	29 (16.5)	16 (8.9)	—
I started in the private health system, where I underwent all my treatment	10 (5.7)	76 (42.2)	—
I am undergoing my treatment at both services (public and private)	30 (17.0)	21 (11.7)	—

**Table 3. Continuation**

<u>Variables</u>	<u>Treated at reference centers (n=176)</u>	<u>Not treated at reference centers (n=180)</u>	<u>P value</u>
<b>How is the relationship with your partner after the diagnosis of GTD? (N=355)<sup>g</sup>, n (%)</b>			.48 <sup>b</sup>
GTD made us nearer	62 (35.4)	47 (26.1)	—
Our relationship is the same	87 (49.7)	105 (58.3)	—
I feel that my relationship is getting weaker	15 (8.6)	14 (7.8)	—
I broke up my relationship by my own initiative	6 (3.4)	7 (3.9)	—
My partner left me	3 (1.7)	3 (1.7)	—
I had no stable relationship	2 (1.1)	4 (2.2)	—
<b>How has your sex life been since you were diagnosed with GTD?, n (%)</b>			.37 <sup>e</sup>
Similar	112 (63.6)	125 (69.4)	—
Better	12 (6.8)	6 (3.3)	—
Worse	38 (21.6)	33 (18.3)	—
I do not have a sex life	14 (8.0)	16 (8.9)	—
I have at least one child	82 (46.6)	93 (51.7)	.34 <sup>e</sup>

**Table 3. Continuation**

<u>Variables</u>	<u>Treated at reference centers (n=176)</u>	<u>Not treated at reference centers (n=180)</u>	<u>P value</u>
<b>Would get pregnant again?, n (%)</b>			.37 <sup>e</sup>
<b>Yes</b>	113 (64.2)	127 (70.6)	—
<b>Maybe</b>	32 (18.2)	24 (13.3)	—

<sup>a</sup> GTD: gestational trophoblastic disease.

<sup>b</sup> Likelihood ratio test.

<sup>c</sup> Not applicable.

<sup>d</sup> *When I first received the diagnosis of molar pregnancy, known as hydatidiform mole or gestational trophoblastic disease (GTD), my attending team informed me in a accessible (understandable) and enlightening way what was all this disease about, where and what would be my treatment (and follow-up). I started my treatment quickly after that and felt myself safe and confident.*

<sup>e</sup> Chi-square test.

<sup>f</sup> More than one option could be opted.

<sup>g</sup> One patient did not respond to this question.

**Table 4.** Netnography characteristics of patients with gestational trophoblastic disease and members of Facebook group of the Brazilian Association of gestational trophoblastic disease who participated in this study.

<u>Variables</u>	<u>Treated at reference centers (n=176)</u>	<u>Not treated at reference centers (n=180)</u>	<u>P value</u>
<b>Which location do you access internet preferentially from?<sup>a</sup>, n (%)</b>			
<b>Home</b>	171 (97.2)	174 (96.7)	.79 <sup>b</sup>
<b>Work</b>	42 (23.9)	54 (30)	.19 <sup>b</sup>

**Table 4.** Continuation

<u>Variables</u>	<u>Treated at reference centers (n=176)</u>	<u>Not treated at reference centers (n=180)</u>	<u>P value</u>
<b>Most of the time, you access the internet through which mode?, n (%)</b>			
Desktop	9 (5.1)	10 (5.6)	.85 <sup>b</sup>
Mobile phone or Smartphone	158 (89.8)	159 (88.3)	.66 <sup>b</sup>
Notebook or Laptop	8 (4.5)	10 (5.6)	.66 <sup>b</sup>
<b>Which social networks do you participate besides Facebook?<sup>a</sup>, n (%)</b>			
Blog	5 (2.8)	3 (1.7)	.50 <sup>c</sup>
Twitter	10 (5.7)	17 (9.4)	.18 <sup>b</sup>
Instagram	92 (52.3)	114 (63.3)	.03 <sup>b</sup>
WhatsApp	162 (92)	165 (91.7)	.90 <sup>b</sup>
G+	11 (6.3)	13 (7.2)	.71 <sup>b</sup>
Snapchat	14 (8.0)	25 (13.9)	.07 <sup>b</sup>
<b>What kind of groups do you seek in Facebook?<sup>a</sup>, n (%)</b>			
That provide me emotional support	38 (21.6)	37 (20.6)	.81 <sup>b</sup>
That answer my questions about the disease and treatment options	117 (66.5)	129 (71.7)	.29 <sup>b</sup>
That promote leisure activities	47 (26.7)	46 (25.6)	.81 <sup>b</sup>
That recommend specialized services and professionals	61 (34.7)	49 (27.2)	.13 <sup>b</sup>
That provide exchange of experiences among people who have a problem or similar interest	133 (75.6)	141 (78.3)	.54 <sup>b</sup>

<sup>a</sup> More than one answer was possible., <sup>b</sup> Chi-square test., <sup>c</sup> Fisher exact test.

**Table 5.** “Tropho-netnography” evaluation of the women participating in the study.

Variables	Treated at reference centers (n=176)	Not treated at reference centers (n=180)	P value <sup>a</sup>
<b>How did you find the Facebook group of the Brazilian Association of Gestational Trophoblastic Disease?, n (%)</b>			
Search sites and pages	85 (48.3)	139 (77.2)	<.001
Friend referral	11 (6.3)	9 (5.0)	.61
Patient referral	19 (10.8)	6 (3.3)	.006
Health assistant referral	64 (36.4)	32 (17.8)	<.001
			.02
<b>How often do you access this group on Facebook? (n=355), n (%)</b>			
Daily	122 (69.7)	103 (57.5)	__b
Weekly	36 (20.6)	61 (34.1)	—
Rarely	17 (9.7)	15 (8.4)	—
<b>How long have you been in this group on Facebook?, n (%)</b>			
≤6 months			.03
> 6 months	81 (46)	62 (34.4)	—
	95 (54)	118 (65.6)	—
<b>What are the main reasons that lead to follow this group on Facebook?<sup>c</sup>, n (%)</b>			
I find emotional and psychological support in the group	87 (49.4)	90 (50.0)	.91
I get more information about the disease and treatment	138 (78.4)	148 (82.2)	.36
I receive directions for specialized professional and reference center for treatment and follow-up	68 (38.6)	78 (43.3)	.37
I enlarge my network of online friends	4 (2.3)	7 (3.9)	.38
I have the opportunity to interact with patients with gestational	103 (58.5)	102 (56.7)	.72



**Table 5. Continuation**

<u>Variables</u>	<u>Treated at reference centers (n=176)</u>	<u>Not treated at reference centers (n=180)</u>	<u>P value</u>
<b>Have you published or liked something in this group on Facebook?, n (%)</b>			
<b>If NO, why not?<sup>c</sup></b>	16 (9.1)	18 (10.0)	.77
I do not feel comfortable	4 (25)	3 (16.7)	.68
I would rather just watch	10 (62.5)	11 (61.1)	.93
I think it is a lot of exposure	1 (6.3)	3 (16.7)	.60
<b>If YES, what were the post subjects?<sup>c</sup></b>	160 (90.9)	162 (90.0)	
Ask questions about my treatment	84 (52.5)	107 (66.0)	.01
Give support to someone who feels discouraged	78 (48.8)	75 (46.3)	.66
Share the success of my treatment	73 (45.6)	76 (46.9)	.82
Receive comfort and words of encouragement	35 (21.9)	41 (25.3)	.47
I liked a publication I found appropriate	116 (72.5)	103 (63.6)	.09
<b>How do you feel about the advice posted by doctors in this group on Facebook? (n=354), n (%)</b>			
Completely safe	146 (83.9)	156 (86.7)	—
Partially safe	26 (14.9)	21 (11.7)	—
I have no opinion	2 (1.1)	3 (1.7)	—
Partly unsafe <sup>e</sup>	1 (0.0)	0 (0.0)	—
Totally unsafe <sup>e</sup>	1 (0.0)	0 (0.0)	—
<b>How do you feel about the advice posted by the patients in this group in Facebook?, n (%)</b>			.81 <sup>d</sup>
Completely safe	57 (32.4)	57 (31.7)	—
Partially safe	93 (52.8)	99 (55)	—
No opinion	14 (8.0)	16 (8.9)	—
Partly unsafe	9 (5.1)	7 (3.9)	—
Totally unsafe	3 (1.7)	1 (0.6)	—

**Table 5. Continuation**

<u>Variables</u>	<u>Treated at reference centers (n=176)</u>	<u>Not treated at reference centers (n=180)</u>	<u>P value</u>
<b>In addition to specialized physicians, what other professional would you like to actively participate in this group on Facebook?, n (%)</b>			
Social worker (N=356)			
Lawyer (N=356)	11 (6.3)	39 (21.7)	.27
Nurse (N=356)	31 (17.6)	10 (5.6)	.78
Psychologist (N=355)	126 (72.0)	27 (15.0)	.50
I do not see the need for other professionals (N=356)	37 (21.0)	131 (72.8)	.87
		34 (18.9)	.61

**a** Chi-square test.

**b** Not applicable.

**c** More than one answer was possible.

**d** Likelihood ratio test.

**e** These numbers were excluded for  
comparison because of the small frequency.

## Discussion

This netnographic study of GTD patients in the FBGTD indicates that GTD patients find a moderated online community to be an important and trustworthy source of peer support and medical advice. Patients drew psychoaffective support from the online interactions and an improved understanding of the disease and its management. These benefits were most evident among NRCP.

GTD is a rare disease, and outcomes of GTD treatment have improved worldwide with the establishment of reference centers, with exceptional rates of cure and of the ability to preserve fertility [19]. Further distance between the residence of the patients with GTD and the referral

center worsens the prognosis of this disease, likely related to delay in the diagnosis, and is associated with more advanced stages of GTN at diagnosis and higher rates of incomplete follow-up [20]. The internet can mitigate these effects, acting as a medium for the diffusion of knowledge about malignant disease [21], including GTD, not only among physicians but also among patients, helping them find specialized services, promoting a rich exchange of information, and, in selected cases, promoting personalized guidance through electronic evaluations using private emails [22].

In Brazil there are 236 million mobile phones in use (113.8/100 inhabitants) [23], which could explain mobile phones as the most common way to access the FBGTD. With the increase in mobile phone ownership, health care providers have become interested in integrating the use of mobile phones in the care of chronic conditions such as HIV, diabetes, hypertension, and asthma [24-28]. Mobile phones are portable, capable of receiving and transmitting data, and “always on.” They also offer health care providers the unique ability to connect with hard-to-reach populations that might otherwise not have access to health care services [29]. Our data showing that GTD patients most commonly have accessed the FBGTD via mobile phone may represent an opportunity to develop apps, monitored by active agents in managing their own health care.

Facebook is the most widely used social media platform and has been recognized as a tool to support patients [30,31] and pregnant women [32]. Some medical societies have issued recommendations on how to appropriately use Facebook and other social media. These recommendations, aimed at physicians and patients, highlight how to preserve confidentiality and to avoid medicolegal complications [33]. The Brazilian FBGTD page was created 5 years ago by Drs MV and AB, directors of Brazilian Association

of GTD, observing these recommendations. Since then, they and other Brazilian Association of GTD physicians have posted advice for individual patients (answering individual specific questions) as well as for groups of patients. It is important to emphasize that they encourage patients to have a face-to-face appointment at the closest BRC, advising that the online recommendations should not replace a thorough personal consult (medical history, physical exam, images, and laboratory evaluation). However, some patients reside in regions distant from a BRC, and FBGTD is the only means through which such patients can access an expert in GTD.

Of all, 98% (349/354) patients declared they felt safe reading the posts from the FBGTD physicians. Web-based interactions used simple, understandable, warm, and empathetic language and facilitated an effective doctor-patient relationship. This could be one of the reasons that a quarter of the patients answered the survey only after Dr AB initiated an invitation to participate.

Based on the success of the FBGTD, similar efforts have been launched for other diseases. For example, in Porto Alegre in Brazil, a closed Facebook group similar to FBGTD was created in 2018 as an education platform to involve adolescent renal transplant patients [34]. This new group facilitates the expression of feelings and contributes to increased self-esteem, reduced anxiety, and increased adherence to the treatment plan. It should be noted that women with GTD and higher educational level are more likely to have follow-up outside a BRC. In general, these women have greater resources and do not undergo treatment under the Brazilian public health system. However, we observed that 64% (29/45) of these women, who initially sought private health assistance, migrated to the Brazilian public health system to be seen in a BRC, showing the quality of these specialized services [10,12]. In addition, patients treated outside a BRC are more likely to express doubts about GTD and less able to interpret the information provided by their

doctors. This may be related to fundamental gaps in GTD understanding on the part of gynecologists and oncologists not associated with a referral center [22]. Moreover, at a BRC, care is provided exclusively to patients with GTD and, therefore, the physicians can spend more time discussing the disease and its proper follow-up. This is illustrated in the significant difference in the adoption of effective hormonal contraception in the postmolar follow-up, fundamental to providing reliable hormonal surveillance [35,36] and much more evident among the women followed at a BRC.

A striking netnography difference in this study showed that patients with GTD treated outside a BRC accessed the FBGTD for a longer duration than those who were treated a BRC. This is most likely because these women had less understanding of the disease and had not had the opportunity to get their concerns addressed by a doctor specializing in GTD.

One of the limitations of this study is the nature of nonprobabilistic sampling, which can compromise the quantitative data analysis. Consequently, our results may not be easily extrapolated to other GTD populations. Another issue that should be emphasized is that all responses were provided by the patients, and there is no way to verify the accuracy of the information provided. In addition, there may be differences between women who use social media or choose to participate in social media questionnaires and those who do not. The issues of patient response and patient self-selection could produce both recall bias and selection bias. On the other hand, we gained important insights about the Web-based doctor-patient relationship among patients with GTD. The use of an understandable and warm language, even without a face-to-face meeting between a doctor and a patient, can establish a safe and confident doctor-patient relationship. This Web-based relationship may be important in strengthening the strategies related to the education of GTD patients on a

large scale, which may be particularly important in countries with a large territorial area, leading to difficulties in obtaining quality health care.

In this new Web-based social media era, physicians and other health professionals should understand that patients asking questions in an internet environment are trying to make sense of their treatment. A Facebook page headed by experienced and knowledgeable professionals, as the Brazilian FBGTD, can play an important role to correct misinformation [15,32] and be a valuable tool for medical learning [37] and supporting patients.

### **Acknowledgments**

The authors wish to acknowledge financial support from the following entities: CAPES, an agency under the Brazilian Education Ministry; Carlos Chagas Filho Foundation for Research Support in the State of Rio de Janeiro/Brazil (FAPERJ), an agency under the Brazilian Ministry of Science and Technology; the Donald P Goldstein MD Trophoblastic Tumor Registry Endowment; and the Dyett Family Trophoblastic Disease Research and Registry Endowment.

### **Conflicts of Interest**

None declared.

## **Multimedia Appendix 1**

Questionnaire.

[PDF File (Adobe PDF File), 76KB - [jmir\\_v20i9e10897\\_app1.pdf](#) ]

## Questionnaire.

### Invitation

We are inviting you, member of the ABDTG Facebook® group (Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional), to be part of a UNIFESP (Universidade Federal de São Paulo) scientific research where we try to have a better understanding of the profile and way of thinking of the attendees of this group. Your participation must be **VOLUNTARY** and will **NOT BE PAID**.

It consists of a questionnaire with 33 online questions that takes approximately 10 minutes to answer. The data collected will be confidential and later analyzed with the objective of knowing the functionality of this social group and ways to improve it. Again, **WE GUARANTEE** the confidentiality of the information you trust us with.

### Online Questionnaire

UNDERSTANDING THE ONLINE CULTURAL ASPECTS OF THE GESTATIONAL TROPHOBLASTIC DISEASE (GTD) PATIENTS.

*ONLINE CULTURAL PROFILE OF THE GESTATIONAL TROPHOBLASTIC DISEASE (GTD) PATIENTS.*

### **Internet relationship *and habits.***

1. From which location do you access the internet? You may choose more than an option.

- ☐ Home
- ☐ Work
- ☐ School
- ☐ Lan house *or internet café*
- ☐ Others (please specify)

2. How do you access the internet most of the time?

- ☐ Cellphone / *Smartphone*
- ☐ Desktop
- ☐ Notebook / *Laptop*
- ☐ Tablet
- ☐ *Others (please specify)*

3. What other online social networks do you participate, besides Facebook? You may choose more than an option.

- ☐ Blog
- ☐ Twitter
- ☐ Instagram
- ☐ WhatsApp
- ☐ Google+ (G+)
- ☐ Snapchat
- ☐ *Youtube channel*
- ☐ Others (please specify)



4. What kind of groups do you seek in Facebook? *You may choose more than an option.*

- ☐ That provide me emotional support.
- ☐ That answer my questions about the disease and treatment options.
- ☐ That lead me to recreation.
- ☐ That recommends specialized professionals and services.
- ☐ That provide an experience exchange between other patients with the same disease or interests.
- ☐ Others (please specify).

### **Disease record**

5. **“When I first received the diagnosis of Molar Pregnancy, known as Hydatiform Mole or Gestational Trophoblastic Disease (GTD), my attending team informed me in a accessible (*understandable*) and enlightening way what was all this disease about, where and what would be my treatment (*and follow-up*). I started my treatment quickly after that and felt myself safe and confident.”**

Comparing what is stated above with your **own experience**, choose one of the following options:

- ☐ Strongly disagree (proceed to question 5.1)
- ☐ Disagree (proceed to question 5.1)
- ☐ Neither agree or disagree (follow to question 6)
- ☐ Agree (proceed to question 5.1)
- ☐ Strongly agree (proceed to question 6)

5.1 . From the following options, which one better explain your last answer? You may choose more than an option.

- ☐ My medical team used complicated words and expressions that compromised my understanding.
- ☐ My medical team have not explained my disease at all.
- ☐ My medical team explained my situation, but I did not understand.
- ☐ They did not explained **how** my treatment should be.
- ☐ They did not explained **where** my treatment should be.
- ☐ They did not sent me for follow-up.
- ☐ My treatment has not started quickly enough.
- ☐ Others possible explanation, please specify.

6. How is your  $\beta$ -hCG now?

- ☐ Negative (less or equal 5). Follow to question 6.1
- ☐ Positive (more than 5). Follow to question 6.2
- ☐ I do not know or have not started yet. Follow to question 7

6.1 Choose one of the following options:

- ☐ I am in my **first negative result** after the mole disease removal .
- ☐ I have already **3 or more negative results** after the mole disease removal.
- ☐ I am in my **first negative result** after chemotherapy.
- ☐ I have already **3 or more results** after chemotherapy.
- ☐ Others, please specify.

6.2 Choose one of the following options:

- ☐ It is positive and rising - I have NOT removed the mole disease.
- ☐ It is positive and rising - It is my **first positive result** since the mole disease removal.
- ☐ It is positive and rising - It is my **first positive result** since the beginning of chemotherapy.
- ☐ It is positive, but decaying - after I removed the disease.
- ☐ It is positive, but decaying - after I begun chemotherapy.
- ☐ Others, please specify.

7. Does someone in your family had MOLAR PREGNANCY?

- ☐ No, nobody.
- ☐ Mother
- ☐ Maternal grandmother
- ☐ Paternal grandmother
- ☐ Sister
- ☐ Maternal aunt
- ☐ Paternal aunt
- ☐ Maternal first degree cousin
- ☐ Paternal first degree cousin

8. How have you met the Facebook group of Associação Brasileira de Doença Trofoblástica Gestacional (Gestational Trophoblastic Disease Brazilian Association)?

- ☐ Search sites and pages
- ☐ Friend referral
- ☐ Patient referral
- ☐ Health assistant referral
- ☐ Others, please specify.

9. How often do you access the group posts?

- ☐ Daily
- ☐ Weekly
- ☐ Rarely

10. How long have been a member of this group?

- ☐ More than 6 months
- ☐ Less than 6 months

11. What are the main reasons that lead to follow this group? You may choose more than an option.

- ☐ I find emotional and psychological support.
- ☐ I obtain more information about the disease and treatment options.
- ☐ I receive directions for specialized professionals and referral centers for treatment and follow-up.
- ☐ I enlarge my virtual friend circle.
- ☐ I have the opportunity to interact with other patients with the same medical condition.
- ☐ Others, please specify.

<http://www.jmir.org/2018/9/e10897>

12. Have you published or “liked” any post in the group?

- ☐ No. (proceed to question 12.1)
- ☐ Yes. (proceed to question 12.2)

12.1 What is the reason (or reasons) behind your decision to not post anything? You may choose more than an option.

- ☐ I do not feel comfortable.
- ☐ I prefer to just observe.
- ☐ In my opinion it is too much openness.
- ☐ I am afraid of being judged.
- ☐ I believe is illegal to post my results on Facebook.
- ☐ Others, please specify.

12.2 What kind of post have you made? You may choose more than an option.

- ☐ I have my doubts about the treatment.
- ☐ I wanted to cheer up/give support to someone who was feeling discouraged.
- ☐ I wanted to share the success of my treatment.
- ☐ I wanted to receive comfort and words of encouragement.
- ☐ I commented positively a post with which agreed.
- ☐ I commented negatively a post with which I did not agreed.
- ☐ Others, please specify.

13. How do you feel about the orientations posted by DOCTORS?

- ☐ Completely unsafe
- ☐ Partially unsafe
- ☐ I have no opinion
- ☐ Partially safe
- ☐ Completely safe

14. How do you feel about the orientations posted by OTHER MEMBERS of the group?

- ☐ Completely unsafe
- ☐ Partially unsafe
- ☐ I have no opinion
- ☐ Partially safe
- ☐ Completely safe

15. Besides specialized physicians, which other professionals would like to see actively participating in the group? You may choose more than an option.

- ☐ Social Assistant
- ☐ Lawyer / Attorney
- ☐ Nurse
- ☐ Nutritionist
- ☐ Psychologist
- ☐ I do not feel the need of any other professionals.
- ☐ Other, please specify.

16. Would you rather be in a closed group only with the physicians and patients from your place of treatment?

- ☐ No
- ☐ Yes
- ☐ Maybe

17. How is your sexual life since the diagnosis of molar disease?

- ☐ Same as before.
- ☐ It improved
- ☐ It got worse
- ☐ I do not have a sexual life

18. How is the relationship with your partner after the diagnosis of molar disease?

- ☐ I broke up my relationship by my own initiative.
- ☐ My partner left me.
- ☐ I had no stable relationship.
- ☐ The disease made us nearer.
- ☐ I keep my relationship as before.
- ☐ I feel that my relationship is getting weaker.

19. How are you preventing pregnancy?

- ☐ Birth control pill
- ☐ Birth control shot
- ☐ Withdrawal (pull out method)
- ☐ Fertility awareness method
- ☐ Emergency contraceptive pill
- ☐ Condom
- ☐ Others, please specify

20. Do you have children?

- ☐ No
- ☐ Yes

21. Would get pregnant again?

- ☐ No
- ☐ Yes
- ☐ Maybe

22. About your treatment (you may choose more than an option):

- ☐ It begun in the public healthcare system (SUS - Sistema Único de Saúde) and I am still following in it.
- ☐ It begun in the public healthcare system, but I changed to private care.
- ☐ It begun in the private care, but I changed to the public healthcare system.
- ☐ I do my follow-ups in both health systems.



23. Currently, do you follow up in one of the Reference Centers for GTD Treatment?

- ☐ No (proceed to question 24)
- ☐ Yes (proceed to question 23.1)

23.1 Have you begun your follow-up in one of the Reference Centers by referral of one the members from the Facebook group?

- ☐ No (proceed to question 23.3)
- ☐ Yes (proceed to question 23.2)

23.2 How long have you waited for your first appointment in the Reference Center after the referral of one of the members of the facebook group:

- ☐ Up to 1 day
- ☐ From 2 to 3 days
- ☐ From 4 to 7 days
- ☐ From 8 to 10 days
- ☐ From 11 to 14 days
- ☐ Others (proceed to question 23.4)

23.3 How long have you waited for the beginning of your treatment in the reference Center:

Up to 1 day

- ☐ From 2 to 3 days
- ☐ From 4 to 7 days
- ☐ From 8 to 10 days
- ☐ From 11 to 14 days
- ☐ Others (proceed to question 23.4)

23.4 How do you feel about the medical care offered you by the Reference Center?

- ☐ Completely unsatisfied.
- ☐ Partially unsatisfied
- ☐ I do not have an opinion
- ☐ Partially satisfied
- ☐ Completely satisfied

### **Your profile**

24. How old are you?

25. How tall are you?

26. What was your weight when you first discovered the disease?

27. What is your current weight?

28. What is your color/race?

- ☐ White/Caucasian
- ☐ Black/Afro
- ☐ Yellow/Asian
- ☐ Native
- ☐ I do not want to declare my race
- ☐ Other, please specify

29. What is your educational degree?

- ☐ Primary Education (elementary school)
- ☐ Secondary Education (high school)
- ☐ College
- ☐ Post-graduation

30. How many people live at your place, besides you?

(number number)

31. How many people contribute for the financial income of your home?

(number number)

32. What is the CITY, STATE and COUNTRY you are currently living in?

33. Do you have any financial income activity?

- ☐ No
- ☐ Yes (proceed to question 33.1)

33.1 Do you have or had any labor difficulties to perform your treatment?

- ☐ No (proceed the ending A)
- ☐ Yes (proceed to question 33.2)

33.2 Concerning your labor and your treatment, which of the following difficulties are you facing or had faced? You may choose more than an option.

- ☐ My medical certificates had been refused.
- ☐ Inappropriate salary or leave discounts
- ☐ Pressure for Social Security leave.
- ☐ Physical or emotional discomfort to perform usual activities.
- ☐ Resignation
- ☐ Financial reduction with significant impact in the monthly family budget.
- ☐ Others, please specify.

#### **Ending A:**

We appreciate immensely your cooperation, your tolerance and patience. Be certain that this little minutes you have just offered us were extremely useful for the improvement of something splendid that we define as a “mission of doing good” and, without your help, it would be impossible! Thank you!

#### **Ending B: (in case patient that patient has not agreed to participate)**

Despite the situation, bravery and conviction are decisive factors for reaching success. We appreciate immensely your cooperation! Thank you!

## References

1. Lurain JR. Gestational trophoblastic disease I: epidemiology, pathology, clinical presentation and diagnosis of gestational trophoblastic disease, and management of hydatidiform mole. Am J Obstet Gynecol 2010 Dec;203(6):531-539. [doi:[10.1016/j.ajog.2010.06.073](https://doi.org/10.1016/j.ajog.2010.06.073)] [Medline:[20728069](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20728069/)]
2. Seckl MJ, Sebire NJ, Berkowitz RS. Gestational trophoblastic disease. Lancet 2010 Aug 28;376(9742):717-729. [doi:[10.1016/S0140-6736\(10\)60280-2](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60280-2)] [Medline: [20673583](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20673583/)]
3. Golfier F, Raudrant D, Frappart L, Mathian B, Guastalla JP, Trillet-Lenoir V, et al. First epidemiological data from the French Trophoblastic Disease Reference Center. Am J Obstet Gynecol 2007 Feb;196(2):172.e1-172.e5. [doi:[10.1016/j.ajog.2006.10.867](https://doi.org/10.1016/j.ajog.2006.10.867)] [Medline:[17306669](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17306669/)]
4. Sun SY, Melamed A, Joseph NT, Gockley AA, Goldstein DP, Bernstein MR, et al. Clinical Presentation of Complete Hydatidiform Mole and Partial Hydatidiform Mole at a Regional Trophoblastic Disease Center in the United States Over the Past 2 Decades. Int J Gynecol Cancer 2016 Feb;26(2):367-370. [doi:[10.1097/IGC.0000000000000608](https://doi.org/10.1097/IGC.0000000000000608)] [Medline:[26588240](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26588240/)]
5. Cagayan MSFS. Hydatidiform mole and its complications: review of patient profiles and management at the university of the Philippines-Philippine General Hospital. J Reprod Med 2014;59(5-6):235-240. [Medline:[24937963](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24937963/)]
6. Di MV, Carnelli L, Bernardi M, Pagani BE, Zucchi P, Lavezzari L, et al. An investigative study into psychological and fertility sequelae of gestational trophoblastic disease: the impact on patients' perceived fertility, anxiety and depression. PLoS One 2015;10(6):e0128354 [FREE Full text] [doi:[10.1371/journal.pone.0128354](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0128354)] [Medline:[26030770](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26030770/)]
7. Braga A, Uberti EMH, Fajardo MDC, Viggiano M, Sun SY, Grillo BM, et al. Epidemiological report on the treatment of patients with gestational trophoblastic disease in 10 Brazilian referral centers: results after 12 years

since International FIGO 2000 Consensus. J Reprod Med 2014;59(5-6):241-247. [Medline:[24937964](#)]

8. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE (Brasil). Projeção da população do Brasil e das unidades da federação URL: <https://ww2.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/> [accessed 2018-06-08] [WebCite Cache ID 701j8kpjT]

9. Maestá I, Braga A. Challenges of the treatment of patients with gestational trophoblastic disease. Rev Bras Ginecol Obstet 2012 Apr;34(4):143-146 [FREE Full text] [Medline:[22584808](#)]

10. Braga A, Burlá M, Freitas F, Uberti E, Viggiano M, Sun SY, Brazilian Network for Gestational Trophoblastic Disease Study Group. Centralized Coordination of Decentralized Assistance for Patients with Gestational Trophoblastic Disease in Brazil: A Viable Strategy for Developing Countries. J Reprod Med 2016;61(5-6):224-229. [Medline:[27424363](#)]

11. Ngan H, Benedet J, Bender H, Jones IH, Pecorelli S. FIGO staging for gestational trophoblastic neoplasia 2000. Int J Gynecol Obstet . Medline 2002;77:285-287.

12. Dantas P, Maestá I, Cortés-Charry R, Growdon W, Braga A, Rudge M, et al. Influence of hydatidiform mole follow-up setting on postmolar gestational trophoblastic neoplasia outcomes: a cohort study. J Reprod Med; Jul-Aug; 57(7-8). Medline 2012:a.

13. Sun SY, Goldstein DP, Bernstein MR, Horowitz NS, Mattar R, Maestá I, et al. Maternal Near Miss According to World Health Organization Classification Among Women with a Hydatidiform Mole: Experience at the New England Trophoblastic Disease Center, 1994-2013. J Reprod Med 2016;61(5-6):210-214. [Medline: [27424360](#)]

14. McGowan BS, Wasko M, Vartabedian BS, Miller RS, Freiherr DD, Abdolrasulnia M. Understanding the factors that influence the adoption and meaningful use of social media by physicians to share medical information. *J Med Internet Res* 2012 Sep24;14(5):e117 [FREE Full text] [doi: [10.2196/jmir.2138](https://doi.org/10.2196/jmir.2138)] [Medline: [23006336](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23006336/)]
15. McClain CR. Practices and promises of Facebook for science outreach: Becoming a “Nerd of Trust”. *PLoS Biol* 2017 Jun;15(6):e2002020 [FREE Full text] [doi: [10.1371/journal.pbio.2002020](https://doi.org/10.1371/journal.pbio.2002020)] [Medline: [28654674](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28654674/)]
16. Jacobs R, Boyd L, Brennan K, Sinha CK, Giuliani S. The importance of social media for patients and families affected by congenital anomalies: A Facebook cross-sectional analysis and user survey. *J Pediatr Surg* 2016 Nov;51(11):1766-1771. [doi:[10.1016/j.jpedsurg.2016.07.008](https://doi.org/10.1016/j.jpedsurg.2016.07.008)] [Medline:[27522307](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27522307/)]
17. Kozinets R. Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online. Porto Alegre: Penso. 208p. ISBN 2014:9788565848978.
18. Petruccelli JL, Saboia AL. Características étnico-raciais da população classificações e identidades url: URL: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv63405.pdf> [accessed 2018-08-26] [WebCite Cache ID 71yU4Nf8Z]
19. Braga A, Maestá I, Michelin OC, Delmanto LRG, Consonni M, Rudge MVC, et al. Maternal and perinatal outcomes of first pregnancy after chemotherapy for gestational trophoblastic neoplasia in Brazilian women. *Gynecol Oncol* 2009 Mar;112(3):568-571. [doi:[10.1016/j.ygyno.2008.10.027](https://doi.org/10.1016/j.ygyno.2008.10.027)] [Medline:[19108876](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19108876/)]
20. Clark LH, Staley SA, Barber EL, Wysham WZ, Kim KH, Soper JT. The effect of distance traveled on disease outcomes in gestational trophoblastic

- neoplasia. Am J Obstet Gynecol 2016 Dec;215(2):217.e1-217.e5.  
[doi:[10.1016/j.ajog.2016.02.008](https://doi.org/10.1016/j.ajog.2016.02.008)] [Medline:[26875944](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26875944/)]
21. Veneroni L, Ferrari A, Massimino M, Clerici CA. Facebook in oncology. Review of the literature. Recenti Prog Med 2015 Jan;106(1):46-51.  
[doi:[10.1701/1740.18962](https://doi.org/10.1701/1740.18962)] [Medline:[25621781](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25621781/)]
22. Nitecki R, Berkowitz RS, Elias KM, Goldstein DP, Horowitz NS. Gestational Trophoblastic Disease Electronic Consults: What Do Patients and Physicians Want to Know? Int J Gynecol Cancer 2018 May;28(4):824-828.  
[doi:[10.1097/IGC.0000000000001192](https://doi.org/10.1097/IGC.0000000000001192)] [Medline:[29324544](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29324544/)]
23. Agência Nacional de Telecomunicações ANATEL (Brasil). Brasil registra redução de 2,88% no número de acessos em operação na telefonia móvel em 12 meses URL: <http://www.anatel.gov.br/dados/destaque-1/283-brasil-tem-236-2-milhoes-de-linhas-moveis-em-janeiro-de-2018> [accessed 2018-08-26] [WebCite Cache ID 71yU9RLD5]
24. Fischer HH, Moore SL, Ginosar D, Davidson AJ, Rice-Peterson CM, Durfee MJ, et al. Care by cell phone: text messaging for chronic disease management. Am J Manag Care 2012 Feb 01;18(2):e42-e47 [FREE Full text] [Medline: [22435883](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22435883/)]
25. Fjeldsoe BS, Marshall AL, Miller YD. Behavior change interventions delivered by mobile telephone short-message service. Am J Prev Med 2009 Feb;36(2):165-173. [doi: [10.1016/j.amepre.2008.09.040](https://doi.org/10.1016/j.amepre.2008.09.040)] [Medline:[19135907](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19135907/)]
26. Krishna S, Boren SA, Balas EA. Healthcare via cell phones: a systematic review. Telemed J E Health 2009 Apr;15(3):231-240.  
[doi:[10.1089/tmj.2008.0099](https://doi.org/10.1089/tmj.2008.0099)] [Medline: [19382860](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19382860/)]
27. Logan AG. Transforming hypertension management using mobile health technology for telemonitoring and self-care support. Can J Cardiol 2013 May;29(5):579-585. [doi:[10.1016/j.cjca.2013.02.024](https://doi.org/10.1016/j.cjca.2013.02.024)] [Medline:[23618506](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23618506/)]



28. Quinn CC, Clough SS, Minor JM, Lender D, Okafor MC, Gruber-Baldini A. WellDoc mobile diabetes management randomized controlled trial: change in clinical and behavioral outcomes and patient and physician satisfaction. *Diabetes Technol Ther* 2008 Jun;10(3):160-168. [doi:[10.1089/dia.2008.0283](https://doi.org/10.1089/dia.2008.0283)] [Medline:[18473689](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18473689/)]
29. Ashford RD, Lynch K, Curtis B. Technology and Social Use Among Patients Enrolled in Outpatient Addiction Treatment Programs: Cross-Sectional Survey Study. *J Med Internet Res* 2018 Mar 06;20(3):e84 [FREE Full text] [doi:[10.2196/jmir.9172](https://doi.org/10.2196/jmir.9172)] [Medline:[29510968](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29510968/)]
30. Park BK, Nahm E, Rogers VE, Choi M, Friedmann E, Wilson M, et al. A Facebook-Based Obesity Prevention Program for Korean American Adolescents: Usability Evaluation. *Journal of Pediatric Health Care* 2017 Jan;31(1):57-66. [doi:[10.1016/j.pedhc.2016.02.002](https://doi.org/10.1016/j.pedhc.2016.02.002)]
31. Eghdam A, Hamidi U, Bartfai A, Koch S. Facebook as communication support for persons with potential mild acquired cognitive impairment: A content and social network analysis study. *PLoS One* 2018 Jan;13(1):e0191878 [FREE Full text] [doi: [10.1371/journal.pone.0191878](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0191878)] [Medline:[29377930](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29377930/)]
32. Harpel T. Pregnant Women Sharing Pregnancy-Related Information on Facebook: Web-Based Survey Study. *J Med Internet Res* 2018 Mar 22;20(3):e115 [FREE Full text] [doi:[10.2196/jmir.7753](https://doi.org/10.2196/jmir.7753)] [Medline:[29567636](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29567636/)]
33. Rodríguez-Socarrás ME, Gómez-Rivas J, Álvarez-Maestro M, Tortolero L, Ribal MJ, Garcia SM, et al. Spanish adaptation of the recommendations for the appropriate use of social networks in urology of the European Association of Urology. *Actas Urol Esp* 2016 Sep;40(7):417-423. [doi:[10.1016/j.acuro.2015.12.005](https://doi.org/10.1016/j.acuro.2015.12.005)] [Medline: [26850338](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26850338/)]

34. Pase C, Mathias AD, Garcia CD, Garcia RC. Using Social Media for the Promotion of Education and Consultation in Adolescents Who Have Undergone Kidney Transplant: Protocol for a Randomized Control Trial. JMIR Res Protoc 2018 Jan 09;7(1):e3 [[FREE Full text](#)] [doi:[10.2196/resprot.8065](#)] [Medline:[29317381](#)]
35. Braga A, Maestá I, Short D, Savage P, Harvey R, Seckl MJ. Hormonal contraceptive use before hCG remission does not increase the risk of gestational trophoblastic neoplasia following complete hydatidiform mole: a historical database review. BJOG 2016 Jul;123(8):1330-1335 [[FREE Full text](#)] [doi: [10.1111/1471-0528.13617](#)] [Medline: [26444183](#)]
36. Dantas PRS, Maestá I, Filho JR, Junior JA, Elias KM, Howoritz N, et al. Does hormonal contraception during molar pregnancy follow-up influence the risk and clinical aggressiveness of gestational trophoblastic neoplasia after controlling for risk factors? Gynecol Oncol 2017 Dec;147(2):364-370. [doi: [10.1016/j.ygyno.2017.09.007](#)] [Medline: [28927899](#)]
37. Chan WS, Leung AY. Use of Social Network Sites for Communication Among Health Professionals: Systematic Review. J Med Internet Res 2018 Mar28;20(3):e117. [doi: [10.2196/jmir.8382](#)] [Medline:[29592845](#)]

## Abbreviations

**BRC:** Brazilian gestational trophoblastic disease reference center

**FBGTD:** Facebook group of the Brazilian Association of gestational trophoblastic disease

**GTD:** gestational trophoblastic disease

**GTN:** gestational trophoblastic neoplasia

**NRCP:** nonreference center patients

**RCP:** reference center patients

**SMS:** short message service

*Edited by G Eysenbach; submitted 26.04.18; peer-reviewed by I Maestá, F Cagayan; comments to author 06.06.18; revised version received 28.06.18; accepted 29.06.18; published 24.09.18*

*Please cite as:*

*Victoria Diniz M, Sun SY, Barsottini C, Viggiano M, Signorini Filho RC, Sanches Ozane Pimenta B, Elias KM, Horowitz NS, Braga A, Berkowitz RS*

*Experience With the Use of an Online Community on Facebook for Brazilian Patients With Gestational Trophoblastic Disease: Netnography Study*  
*J Med Internet Res 2018;20(9):e10897*

*URL: <http://www.jmir.org/2018/9/e10897/>*

*doi: [10.2196/10897](https://doi.org/10.2196/10897)*

*PMID: [30249575](https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30249575/)*

©Marisa Victoria Diniz, Sue Y Sun, Claudia Barsottini, Mauricio Viggiano, Roney C Signorini Filho, Bruna Sanches Ozane Pimenta, Kevin M Elias, Neil S Horowitz, Antonio Braga, Ross S Berkowitz. Originally published in the Journal of Medical Internet Research (<http://www.jmir.org>), 24.09.2018. This is an open-access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work, first published in the Journal of Medical Internet Research, is properly cited. The complete bibliographic information, a link to the original publication on <http://www.jmir.org/>, as well as this copyright and license information must be included.